

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI
FAKULTA PEDAGOGICKÁ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2006

ILONA HANUŠOVÁ

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI
FAKULTA PEDAGOGICKÁ

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika předškolního věku

Kód oboru: 7506R012.

Název bakalářské práce:

ZDRAVOTNÍ ASPEKTY DOWNOVA SYNDROMU
THE ASPECTS OF HEALTH OF INDIVIDUALS WITH DOWN
SYNDROM

Autor: **Podpis autora:** _____

Ilona Hanušová
Libichov 38
294 42 Luštěnice

Vedoucí práce: PhDr. Dana Švingalová, Ph.D.

Počet:

stran	obrázků	tabulek	grafů	zdrojů	příloh
72	0	22	1	12	4 + 1 CD

CD obsahuje celé znění bakalářské práce.

V Liberci dne: 30.4.2006

TU v Liberci, Fakulta pedagogická
Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno a příjmení studenta: Ilona Hanušová
Adresa: Libichov 38, 294 42 Luštěnice

Bakalářský studijní program: Speciální pedagogika
Studijní obor Speciální pedagogika předškolního věku

Název bakalářské práce: Zdravotní aspekty jedinců s Downovým syndromem
Název BP v angličtině: The aspects of health of individuals with Down syndrom

Vedoucí práce: PhDr. Dana Švingalová, Ph.D.

Termín odevzdání: 30. 4. 2006
V Liberci dne 11. 3. 2005

.....
vedoucí bakalářské práce

.....
děkan FP TUL

.....
vedoucí KSS

Převzal (student):

Datum: **Podpis studenta:**

Charakteristika práce: Bakalářská práce se zabývá problematikou psychických a somatických aspektů, které omezují kvalitu života jedinců s Downovým syndromem. Práce má deskriptivní charakter.

Cíl práce: Cílem práce je analýza psychických a somatických omezení v životě jedinců s Downovým syndromem.

Předpoklad práce: Teoretické a praktické zjištění zdravotních aspektů jedinců s Downovým syndromem

Hlavní použité metody: Studium a analýza spisové dokumentace
Kazuistika

Základní literatura:

PUESCHEL, M. Siegfried. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. 1.vyd. Praha: TECH-MARKET, 1997. 130 s. ISBN 80-86114-15-5.

SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 200 s. ISBN 80-7178-973-9.

STRUSKOVÁ, Olga. *Děti z planety D.S.* 1. vyd. Praha: G plus G, 2000. 156 s. ISBN 80-86103-31-5.

ŠUSTROVÁ, Mária. *Diagnóza: Downov syndróm*. 1. vyd. Bratislava: Perfekt, 2004. 240 s. ISBN 80-8046-259-3.

ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 178 s. ISBN 80-7178-506-7.

Prohlášení

Byl(a) jsem seznámen(a) s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědom(a) povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracoval(a) samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

V Liberci dne:

Podpis:

Poděkování

Ráda bych poděkovala PhDr. Daně Švingalové, Ph.D. za trpělivost, cenné rady a podněty, také za kritické, ale konstruktivní připomínky při konzultacích mé bakalářské práce.

Název bakalářské práce: Zdravotní aspekty jedinců s Downovým syndromem
Název BP v angličtině: The aspects of health of individuals with Down syndrom
Jméno a příjmení autora: Ilona Hanušová
Akademický rok odevzdání BP: 2005/2006
Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Dana Švingalová, Ph.D.

Resumé

Bakalářská práce se zabývala zdravotními problémy jedinců s Downovým syndromem. Práce byla rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická část charakterizovala fyziognomii, současný systém péče a zdravotní problémy lidí s Downovým syndromem. Část praktická se zabývala průzkumem jednotlivých zdravotních problémů. Práce byla založena na analýze zdravotní dokumentace, rozhovorech s rodiči a zdravotním a pedagogickým personálem ÚSP. Existuje mnoho informačních zdrojů o Downově syndromu, ale jsou nekoordinované a nepřehledné. Chybí centrum pro komplexní lékařskou péči o osoby s Downovým syndromem a dostatečná informovanost zainteresovaných lidí o možnostech preventivních rehabilitačních programů. Na závěr byly uvedeny dvě kazuistiky hraničních případů pro dokreslení problematiky četnosti zdravotních problémů. Výsledky práce ukazovaly na nutnost preventivní péče, kontrolních vyšetření a sledování zdravotního stavu. V navrhovaných opatřeních byly uvedeny příklady preventivních rehabilitačních terapií.

Klíčová slova: Downův syndrom, zdravotní problémy, systém péče o jedince s Downovým syndromem.

Summary

The bachelor thesis dealt with the aspects of health of individuals with Down syndrom. The work was divided into theoretic and practical part. The theoretical part described physiognomy, current system of care and problem of health of people with Down syndrom. Practical part dealt with the research of particular problem of health. The work was based on analysis of medical documentation, interviewes with parents and medical and pedagogic personnel of ÚSP. There are lots of information sources about Down syndrom, but they are uncoordinated and unclear. The main problem are the missing centrum for complex health care of people with Down syndrom and insufficient informedness of interested people about possibilites of preventive rehabilitative programs. In the conclusion there were two casuistries of extreme cases for specification of frequency of health problems. The results showed that the preventive care, checkups and monitoring of health state were necessary. In proposed actions part of work examples of preventive rehabilitative therapies were introduced.

Key words: Down syndrom, aspects of health, care system of individuals with Down syndrom

OBSAH

1	ÚVOD	9
2	TEORETICKÁ ČÁST	12
2.1	HISTORIE ZKOUMÁNÍ DOWNOVA SYNDROMU	12
2.2	FYZIOGNOMIE	13
2.2.1	FYZICKÉ VLASTNOSTI	13
2.2.2	PSYCHICKÉ VLASTNOSTI	14
2.3	SOUČASNÝ SYSTÉM PÉČE O JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM	17
2.4	SPOLEČENSKÉ ORGANIZACE A ZÁJMOVÁ SDRUŽENÍ	21
2.5	ZDRAVOTNÍ ASPEKTY DOWNOVA SYNDROMU	23
2.5.1	OSLABENÁ IMUNITA	23
2.5.2	INFEKCE HORNÍCH CEST DÝCHACÍCH	23
2.5.3	PORUCHY SMYSLOVÝCH ORGÁNŮ	24
2.5.4	KARDIOLOGICKÉ VADY A ONEMOCNĚNÍ	25
2.5.5	ORTOPEDICKÉ VADY	25
2.5.6	ENDOKRINOLOGICKÁ ONEMOCNĚNÍ	26
2.5.7	NEUROLOGICKÁ A PSYCHIATRICKÁ ONEMOCNĚNÍ	26
2.5.8	METABOLICKÁ ONEMOCNĚNÍ	28
2.6	SYSTÉM ZDRAVOTNÍ PÉČE O JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM	28
3	PRAKTICKÁ ČÁST	30
3.1	CÍL PRAKTICKÉ ČÁSTI	30
3.2	POPIS ZKOUMANÉHO VZORKU	30
3.3	CHARAKTERISTIKA MÍST PRŮZKUMU	32
3.3.1	Centrum při ústavu sociální péče Mladá Boleslav	32
3.3.2	Ústav sociální péče pro děti a mládež s mentálním postižením Lipník	33
3.4	PŘEDPOKLADY PRŮZKUMU	34

3.5	CHARAKTERISTIKA POUŽITÝCH METOD	35
3.6	VÝSLEDKY PRŮZKUMU A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ	38
Ø	Rozdělení podle četnosti smyslových vad	39
Ø	Rozdělení podle četnosti metabolických poruch	41
Ø	Rozdělení podle neurologických a psychiatrických onemocnění	43
Ø	Rozdělení četnosti infekcí horních cest dýchacích a oslabené imunity	44
Ø	Rozdělení vzorku podle kardiologických onemocnění	45
Ø	Rozdělení podle endokrinologických onemocnění	46
Ø	Rozdělení zkoumaného vzorku podle ortopedických onemocnění	47
Ø	Rozdělení zdravotních problémů podle pohlaví	48
Ø	Rozdělení zdravotních problémů podle věku klientů	49
Ø	Zdravotní problémy u vzorku 12 - 16 letých	50
Ø	Zdravotní problémy u vzorku dětí 17 - 21 letých	50
Ø	Zdravotní problémy u vzorku dětí 22 - 32 letých	51
Ø	Rozdělení četnosti somatických a psychiatrických onemocnění	51
3.7	ZPRACOVÁNÍ VÝSLEDKŮ A OVĚŘOVÁNÍ PŘEDPOKLADŮ	52
3.8	VÝSLEDKY PRAKTICKÉ ČÁSTI A DISKUSE	56
3.8.1	Kazuistika dívky s malým počtem zdravotních problémů	59
3.8.2	Kazuistika dívky s velkým počtem zdravotních problémů	63
4	ZÁVĚR	69
5	NAVRHOVANÁ DOPORUČENÍ	72
6	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	76
7	SEZNAM PŘÍLOH	77
8	PŘÍLOHY	78

1 ÚVOD

„Jestliže se vám právě narodilo dítě s Downovým syndromem, mohu s vámi sdílet hlubokou bolest, kterou pociťujete v každém kousíčku svého těla, toto trpké zklamání, zraněnou hrdost, hrozivý strach z neznáma. Mohu vám ale také z vlastní zkušenosti říci, že vám prožití této svrchované bolesti pomůže rychle a lépe se vyrovnat s každou životní situací. Zase budete moci být šťastni a vaše dítě vám přinese lásku, radost a uspokojení v takové míře, jakou byste nikdy neočekávali.“ Claire D. Canningová (<http://www.trisomie21.cz/inforodice.html>)

Přesto, že žijeme v době vědeckotechnické revoluce, kdy se technický rozvoj podstatně odrazil i ve zdravotnictví, nelze očekávat, že stoupající zdravotnická péče a starostlivost sníží počet tělesně nebo mentálně postižených jedinců. Péče o zdravotně postižené patří mezi hlavní ukazatele úrovně každé společnosti, společně se školstvím a zdravotnictvím tvoří nedílný celek, kterému by měla být věnována velká pozornost.

Každý člověk je jedinečnou osobností lišící se od druhých lidí v jednotlivých charakteristikách, stránkách, složkách i strukturách své osobnosti. Ve své podstatě je každý jiný, ať již z hlediska biologického, psychického či sociálního. Specifickou skupinu mezi zdravotně postiženými občany tvoří děti, mládež i dospělí s Downovým syndromem. Stále dokonalejší prenatální diagnostika pátrá v první řadě po Downově syndromu. Někteří lékaři, eticky sporně navrhuji ukončení těhotenství v případě, že dítě bude mít Downovým syndromem, přesto je statistika počtu narozených dětí s Downovým syndromem přibližně 1 dítě na 800 nově narozených dětí, a to bez ohledu na rasu, náboženství nebo sociálně ekonomické postavení rodiny.

Narození takového dítěte představuje pro rodinu velmi náročnou životní situaci a záleží na vyspělosti společnosti, jak dokáže rodině nabídnout alternativy řešení tak, aby byla pro všechny strany co nejvýhodnější. Pro vývoj dítěte je důležité, aby se rodiče dokázali vyrovnat se všemi změnami okolností a zaujali k němu pozitivní postoj. Dítě s Downovým syndromem potřebuje v raném věku citlivou mateřskou péči, citové zázemí rodiny a individuální přístup. To vše se potom pozitivně projeví v kvalitě a úrovni pozdějšího života.

V poslední době se situace jedinců s Downovým syndromem mění k lepšímu.

Stále méně dětí zůstává v ústavních zařízeních, kde sice dostávají péči na odborné úrovni, ale žádný ústav nemůže nahradit fungující rodinu. I v dnešní době se rodiče mohou setkat s odborníky, kteří jim přibližují budoucnost jejich dítěte z té negativní stránky. Rodiče se dozvídají, že jejich dítě bude nevychovatelné, nevzdělavatelné, tvrdohlavé, negativistické a neperspektivní. Neměli by ale zapomínat na jejich pozitivní vlastnosti jako je přítulnost, schopnost upřímně se radovat a téměř bez výhrad mít rád. Vžití mýty o lidech s Downovým syndromem se vyvracejí těžko a velmi pomalu.

Pracuji od roku 1998 v Pomocné škole pro žáky s více vadami při ÚSP Lipník. Mám zde možnost každodenně sledovat, že problematika dětí s Downovým syndromem na sebe stále častěji upoutává pozornost odborníků a pomalu se mění i náhled celé společnosti.

Lidé s Downovým syndromem jsou na základě svých omezených intelektových schopností a zdravotních problémů znevýhodnění. Velmi malé děti s Downovým syndromem se většinou jen málo liší od svých zdravých vrstevníků, odlišnosti ve smyslu mentální a pohybové retardace se však s postupem věku prohlubují. Někteří jedinci s Downovým syndromem nemají žádné zdravotní problémy, proto o nich můžeme hovořit jako o zdravých. Za nemocné je pokládáme, až když se objeví určité zdravotní potíže. Bohužel mnoho nemocí, poruch a vad se u nich objevuje častěji než u intaktní společnosti. Downův syndrom neznamena nemoc, nedá se léčit. Cílenou zdravotnickou péčí se však dají léčit některé důsledky trizómie 21, jako je například porucha imunity, snížená funkce štítné žlázy, je možné operovat děti s vrozenými vadami srdce. Správnou výchovou a vzděláváním můžeme pozitivně ovlivnit mentální úroveň těchto dětí.

Ve své práci se chci zabývat zdravotními aspekty jedinců s Downovým syndromem, teoreticky a prakticky analyzovat psychická a somatická omezení v životě těchto jedinců. Pomocí studia zdravotní dokumentace, rozhovorů s rodiči a personálem, který o děti pečuje, bych chtěla zmapovat četnost výskytu jednotlivých zdravotních problémů jedinců s Downovým syndromem. Pro dokreslení problematiky četnosti zdravotních problémů bych chtěla uvést dvě kazuistiky dívek s Downovým syndromem. Budou to hraniční případy četnosti zdravotních problémů jedné dívky s malým množstvím zdravotních problémů a naopak u druhé dívky s velkým spektrem zdravotních problémů od dětství do současnosti.

Pokud je dítěti poskytnuta ihned odborná pomoc, lze proces zhoršování tělesného duševního zdraví do jisté míry pozitivně ovlivnit. Existuje již dostatek poznatků a metod, jak pečovat o zdraví, výchovu a vzdělávání dětí i dospělých s Downovým syndromem a tyto poznatky se dále rozšiřují.

Nyní již záleží hlavně na tom, aby jednotlivé složky společnosti, tj. obec lékařská, pedagogická, ale i politická, přijaly pozitivní postoj k občanům s Downovým syndromem, respektovaly jejich odlišnosti a současně byly schopny ocenit jejich společenský přínos, o němž jsem, zvláště ve světle současného světového dění, hluboce přesvědčena.

Domnívám se, že raná péče, kvalitní a včasná lékařská vyšetření mohou v mnoha případech předcházet a v jiných minimalizovat dopad somatických a mentálních omezení na kvalitu života.

2 TEORETICKÁ ČÁST

“My nejsme postižení, my máme jen jeden chromozom navíc.” uvádí Šustrová (2005, s. 31)

2.1 HISTORIE ZKOUMÁNÍ DOWNOVA SYNDROMU

První vědecké zprávy o osobách se syndromem, dnes známým pod jménem Downův, se objevily v polovině devatenáctého století. V roce 1838 popsal lékař Jean Esquirol vzhled dítěte, jehož znaky odpovídají dnešnímu Downovu syndromu. Podobný poznatek popisuje v roce 1846 Edouard Seguin. V roce 1866 publikuje anglický lékař John Langdon Down vědeckou studii o skupině pacientů, kteří se svojí podobou a chováním odlišují od jeho ostatních pacientů. Výčtem jejich vnějších znaků vyčleňuje část mentálně postižených lidí od jiných duševně zaostalých pacientů. Pro jejich asiatský zjev používá Down termín "mongolismus", později se toto pojmenování považuje za zavádějící a nepřesné a v současnosti se již neužívá.

Francouzský lékař Jerome Lejeune roku 1959 identifikoval Downův syndrom jako chromozomální anomálii. Chromozomy jsou paličkové útvary uložené v jádru každé buňky lidského těla. V chromozomech jsou zakódovány všechny znaky - geny, které dítě dědí po svých rodičích. Polovina každého chromozomálního páru dítěte pochází od matky, druhá od otce. K rozdělení chromozomů dochází během pohlavního dělení gamet v zárodeční buňku a při jejím prvním dělení na dvě identické buňky budoucího plodu.

Dispozice pro vznik Downova syndromu jsou uloženy na jednom z ramen chromozomu č. 21. Tento chromozom je nejmenším lidským chromozomem, ale je jedním z nejpodrobněji studovaných.

Chromozomy se studují ze vzorku krve nebo tkáně. Vizuální identifikace a projekce chromozomů, očíslovaných podle jejich charakteristického tvaru a uspořádání podle velikosti, se nazývá karyotyp. 95 % všech případů DS má v karyotypu trisomii 21 - trojici chromozomů 21 místo obvyklého páru. V 1 – 2 % případů dochází k nondisjunkci až v průběhu dalšího dělení zárodeční buňky.

Tehdy je budoucí plod nositelem dvou typů buněk - některé obsahují 46 chromozomů, jiné 47. Tento případ Downova syndromu se nazývá chromozomální mozaika. Konečně 3 - 4 % případů Downova syndromu je způsobeno translokací, kdy je pohlavní buňka chromozomálně anomální již před oplodněním. To znamená, že jeden z rodičů je přenašečem chybné genetické informace. V tomto případě je zvýšené riziko narození dětí s Downovým syndromem i u ostatních členů rodiny, tedy je nezbytná konzultace s genetikem.

2.2 FYZIOGNOMIE

Podoba každé lidské bytosti je určována geny. Podobně jsou i fyzické rysy dítěte s Downovým syndromem ovlivněny genetickou výbavou, tzn. v některých rysech se bude rodičům podobat. Vzhledem k tomu, že má ale dodatečnou genetickou výbavu v chromozomu č.21, bude mít některé fyzické znaky jiné než jeho rodiče nebo sourozenci.

2.2.1 FYZICKÉ VLASTNOSTI

Hlava dítěte s Downovým syndromem je menší a v zadní části zpravidla plošší. Celkovým dojmem je kulatý vzhled. Vlasy jsou rovné, hrubé a řídké. Oči mají normální tvar, ale oční víčka mají výraznou kolmou kožní řasu - náznak třetího víčka, která dává očím typický tvar úzkého a šikmého oka.

Ústa mají často pootevřená s poněkud vyčnívajícím jazykem. Ten bývá relativně velký, příčně hluboce rýhovaný a při svalové hypotonii, která postihuje svalstvo úst a žvýkáci svaly, se pak snadno dostává z úst ven.

Růst zubů bývá opožděn. Krk je širší a mohutnější. Končetiny a chodidla bývají malá a silná a v důsledku nedostatečné pevnosti šlach zaznamenáváme i ploché nohy.

U některých dětí můžeme pozorovat pouze jednu rýhu přes dlaň – „opičí rýhu“. Celkový stav svalstva je spíše hypotonický, klouby zvýšeně pohyblivé s malou svalovou silou a s omezenou koordinací.

U dětí s Downovým syndromem se častěji než u běžné populace vyskytují smyslové vady, například zraku (jako je krátkozrakost, dalekozrakost a šilhavost) a sluchu, kde je nejčastější nedoslýchavost. Časté jsou také vrozené vady srdce, oslabená imunita, vady pohybového aparátu, poruchy štítné žlázy, metabolické poruchy a nadváha. Downův syndrom je vždy doprovázen mentální retardací, ale v různém stupni od lehké mentální retardace až po středně těžkou

2.2.2 PSYCHICKÉ VLASTNOSTI

Rozdíly mezi lidmi jsou různě veliké. Někdy jde jen o nepatrné odlišnosti, které se projeví například v sociální složce, třeba pouze v náročných situacích, jindy nebo jinde jsou odlišnosti výraznější a hlubší. Všem nám je tato odvěká pravda dobře známá, počítáme s ní jako s daným faktorem a ani se nad ní příliš nepozastavujeme. Jsme v tomto směru tolerantní a ochotně přiznáváme každému právo „být jiný.“

Chování dětí s Downovým syndromem

Na chování dětí i dospělých s Downovým syndromem jsou v zásadě dva protichůdné názory, uvádí Selikowitz (2005,s.105). Jeden názor říká, že jsou to klidné bytosti, které se dají snadno zvládnout. Druhý naopak tvrdí, že jsou to jedinci úporní a těžko zvladatelní. Koexistence těchto dvou tak velmi odlišných názorů odráží skutečnou pravdu o chování lidí s Downovým syndromem - zejména v tom, že se jeden od druhého znatelně odlišují. Někteří jsou mírní, jiní svěhlaví a mnozí spadají někam mezi tyto dva extrémy.

Jedním z jejich nejvýraznějších osobnostních projevů je poddajnost a sklon k napodobování. Jejich adaptabilita je poměrně dobrá, stejně jako úroveň sebeobsluhy.

Neexistují žádné výchovné problémy, které by souvisely výhradně s diagnózou Downova syndromu. Problémy, pokud nastanou, jsou v zásadě podobné problémům, s nimiž se můžeme setkat u normálních mladších dětí, a obvykle se dají zvládnout jednoduchými metodami modifikace chování. Modifikací chování může být třeba odměna za správné chování a potrestání za špatné.

Pro děti je dobré, vědí-li, co se od nich očekává, protože pak mohou napřít své síly konstruktivním a smysluplným směrem. Modifikace chování je druh učení a používá se tam, kde nestačí pouhé vysvětlování.

Rozumové schopnosti

Úroveň rozumových schopností není u všech dětí s Downovým syndromem stejná. Vyskytuje se mentální retardace, která je však u jednotlivých dětí různě hluboká a má rozmanitá specifika. Průměrná hodnota IQ odpovídá přibližně úrovni střední mentální retardace. U dívek a žen se uvádí tato hodnota v průměru o něco vyšší než u chlapců a mužů. Také děti vychovávané v rodině vykazují obecně vyšší úroveň intelektových schopností než děti vychovávané od narození v ústavu.

Lehká mentální retardace	IQ 50-69 úroveň středního školního věku
Středně těžká mentální retardace	IQ 35-49 úroveň předškolního dítěte
Těžká mentální retardace	IQ 20-34 úroveň batolete

Z psychopedického hlediska je důležitý mentální věk, protože limituje hranice při vzdělání, a proto by ho měl pedagog znát, aby dítě nepřetěžoval, nepodceňoval nebo nedostatečně stimuloval. Mentální věk poskytuje učiteli cennou informaci o tom, na jaké vývojové úrovni by měl s daným dítětem pracovat, a to jak celkově, tak v jednotlivých oblastech, v rámci nichž nacházíme výrazné difference. Stupeň mentálního postižení vyjádřený IQ je kritériem pro zařazování dětí do systému speciálních škol a pro poskytování speciálně pedagogické péče, služeb a podpor.

Pozornost

Pozornost je u dětí s Downovým syndromem problém. Je totiž kolísavá, nestálá, těkavá, snadno odklonitelná a unavitelná. Schopnost distribuce pozornosti je omezená, rozsah pozornosti úzký. Pozornostní nedostatky mají vliv na všechny kognitivní procesy, učení a školní úspěšnost.

K potlačení těchto problémů je důležité střídát činnosti, dopřát dětem klid a pracovat krátkodobě. Je také potřeba zapojovat více smyslů, zvuků a prožitků, které děti zaujmou.

Paměť

Paměť bývá oslabena ve všech fázích, a to jak ve vstřípivosti, uchování, tak i ve vybavování. Zde je patrný vliv špatné koncentrace pozornosti, rychlého zapomínání a špatného, pomalého a nepřesného vybavování.

Charakteristické je, že se tyto děti neumí cílevědomě učit a vzpomínat si. Je velice nutné paměťovou stopu udržovat častým opakováním a ožíváním vzpomínek, uvádí Halder (2004, s. 9). Paměť, jako základní předpoklad k učení, je u mentálně retardovaných dětí převážně mechanická. Může být na velmi dobré úrovni, ale zároveň může být mechanickou pamětí bez významu, kdy si dítě pamatuje telefonní čísla, ale neumí je využít. Dochází tak ke zkreslení úrovně intelektu. Jak uvádí Švarcová (1999, s. 41), rozvíjení a cvičení paměti vyžaduje kvalifikovaný speciálně - pedagogický přístup zaměřený na systematické vzdělávání a osvojování dovedností a vědomostí odpovídajících aktuální úrovni schopností dětí.

Myšlení

Myšlení je porušeno kvalitativně i kvantitativně. U postižených dětí je porušena poznávací schopnost, mají sníženou potřebu zvědavosti a preferují podnětové stereotypy. Tyto děti mají úroveň myšlení v lepším případě na bázi konkrétních logických operací, vázaných na realitu, subjektivistické a prelogické. Je zaměřeno na přítomnost, stejně jako u batolat se uplatňuje egocentrismus - já jsem středem světa a tak, jak to vidím já, je to správně (hračka kamaráda - je moje hračka). Myšlení je ulpívavé na určitém stereotypním způsobu řešení, většinou pokusem a omylem. Zpravidla si zapamatují vnější znaky předmětů a jevů v jejich náhodných spojeních, ale nezapamatují si jejich vnitřní logické souvislosti. Nepamatují si abstraktní slovní výklady, které špatně chápou.

Mají problémy s aplikací myšlenkových operací, vážne především porovnávání, generalizace a abstrakce. Zapamatování je dovednost pochopit osvojovanou látku, to znamená vybrat z ní základní prvky, zjistit souvislosti mezi nimi a zařadit je do určité soustavy vědomostí a představ. Je to činnost velmi komplikovaná i pro děti s lehkým mentálním postižením. Dalším znakem myšlení těchto dětí je jeho nesoustavnost. Je to rys patrný hlavně u rychle unavitelných dětí, které od práce rychle odvede náhodná chyba, přerušení pozornosti nebo náhlá ztráta myšlenkové souvislosti.

Dítě nedovede použít již osvojených rozumových operací nebo mechanicky naučených pravidel v jiných situacích a nepochybují o správnosti svých okamžitých domněnek.

Řeč

Řeč dětí s Downovým syndromem bývá narušena jak po stránce formální, tak obsahové. Pro děti s DS je mluvení tou oblastí vývoje, která má tendenci být nejopožděnější, ale když už jednou dítě začne mluvit, pak používá stejný slovník a dvouslovné věty jako normální dítě. První úsilí dítěte je kopírování zvuků a potom slov. První slova se začínají objevovat současně s gesty jako „pa – pa“. Další slova, která děti používají, zahrnují jména členů rodiny, jména zvířat a každodenních předmětů, označení pro věci a lidi v každodenním světě dítěte, o kterých chce mluvit. Učení se, jak porozumět smyslu slov, je pomalým procesem. Smysly slov rostou s rozšiřováním zkušenosti. Velké rozdíly jsou mezi aktivní a pasivní částí slovní zásoby. Projev dětí s Downovým syndromem bývá typický méně přesnou výslovností.

Špatná koordinace motoriky mluvidel a nedostatečná sluchová diferenciacie, to jsou hlavní příčiny komunikačních problémů těchto dětí. Chudá slovní zásoba brání porozumění celkovému kontextu.

2.3 SOUČASNÝ SYSTÉM PÉČE O JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM

“Kdo se jako člověk narodil, má být jako člověk vzděláván.” Jan Ámos Komenský

Každý člověk se stává členem sociální skupiny a právoplatným členem společnosti v průběhu svého vývoje. Filozofickým, etickým i právním východiskem současné koncepce speciálního školství je uplatnění principů Charty OSN na osmdesátá léta, kde se v článku 46 uvádí: „Každý národ má odpovědnost za to, aby se jeho školský systém postaral o děti se zdravotním postižením v takové úplnosti jako o děti ostatní. Tam, kde jsou k dispozici jesle, mateřské školy a jiná předškolní zařízení, je třeba zajistit, aby se i děti se zdravotním postižením mohly podílet na této zkušenosti. Společnost by měla umožnit dětem se zdravotním postižením, aby se sociálně seberealizovaly ve výchovném školském prostředí, jehož výběr by měl být co nejméně omezen. Pokud je schopnost dítěte prospívat v běžném školském systému omezena, mělo by takové dítě mít přístup do zařízení a institucí, jež byly konstituovány tak, aby vyšly vstříc jeho potřebám. Děti, které nemohou chodit do školy by měly být navštěvovány učiteli, aby dosáhly maximální možné úrovně vzdělání.“

Výchovou rozumíme také celoživotní proces učení, vzdělávání, zvyšování kvalifikace a prohlubování znalostí a dovedností. Výchova začíná od narození a probíhá celý život. U dětí s Downovým syndromem probíhá podstatně pomaleji než u ostatní populace. Základy výchovy především spočívají v rodině. Výchova tohoto dítěte ve srovnání s nepostiženým dítětem je mnohem obtížnější a náročnější na pedagogické dovednosti. Výsledky se dostavují většinou velmi zvolna, což vyžaduje dlouhodobý trpělivý nácvik.

V takových situacích je zapotřebí odborné konzultace od zkušeného člověka, ať lékaře, psychologa, speciálního pedagoga či rodiče.

Jak uvádí Švarcová (2000, s.124), v současné době již nikdo nepochybuje o tom, že děti s Downovým syndromem mají právo na vzdělávání stejně jako jejich nepostižení vrstevníci. V předškolním věku by tyto děti měly mít možnost navštěvovat mateřské školy, ať už speciální, určené pro děti s různými druhy postižení, nebo běžné mateřské školy v místě svého bydliště.

Ve věku povinné školní docházky by měly všechny chodit do školy.

Podle závažnosti svého mentálního postižení mají děti s Downovým syndromem možnost vzdělávání v základních školách speciálních nebo mohou být integrovány do běžných základních škol v místě svého bydliště.

V případě závažnějšího mentálního postižení mohou započít svoji školní docházku v přípravném stupni základní školy speciální, který je zpravidla tříletý a poskytuje dětem, jež ještě nejsou dostatečně zralé k tomu, aby se mohly systematicky vzdělávat, odbornou přípravu na vzdělávání. Děti s těžkým a hlubokým postižením se mohou vzdělávat v rehabilitačních třídách Základních škol speciálních.

Od 1. ledna 2005 nabývá účinnosti Školský zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, v němž dochází k některým významným změnám v oblasti vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami.

Speciální vzdělávání žáků se zdravotním postižením je zajišťováno podle vyhlášky MŠMT, Sbírky zákonů č. 73/2005, o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami formou individuální integrace, formou skupinové integrace, ve škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením nebo kombinací uvedených forem.

Vzdělávání se uskutečňuje pomocí podpůrných opatření, mezi něž se řadí využití speciálních metod, forem, postupů a prostředků při vzdělávání. Dále použití kompenzačních, rehabilitačních a učebních pomůcek, speciálních učebnic, didaktických materiálů a předmětů. Dalšími podpůrnými opatřeními je snížení počtu žáků ve třídě, vytvoření individuálního vzdělávacího plánu a využívání služby asistenta pedagoga.

Raná péče o děti s Downovým syndromem

V našich podmínkách vykonalo a dále vykonává největší díl záslužné práce v oblasti realizace programů včasné péče SPC „Dítě“ v Praze 8, které má ve své péči některé děti s DS již od věku šesti týdnů. Kromě individuální a skupinové péče poskytované dětem plní toto centrum i významnou roli v pomoci rodičům adaptovat se na skutečnost trvalého postižení jejich dítěte. Raná péče je založena na principu dobrovolnosti. Rodiče musí sami projevit zájem o pomoc. Ve spolupráci s pracovníky SPC si sami vybírají z nabídky aktivit ty, které jim vyhovují. Osobní spolupráce začíná návštěvou rodiny v SPC, kde je dítěti zaveden osobní spis, provedeno první vyšetření a sestaven předběžný návrh programu, který je pak průběžně upravován podle potřeb dítěte.

V rámci centra přechází péče o děti raného věku plynule do péče o děti starší.

Podle věku a mentální úrovně dítěte lze pro všechny vybrat vhodný program.

Pro nejmenší děti je to program „Láska v rukách“, kde se maminky učí v malé skupince provádět kojenecké dotekové masáže sloužící k navození láskyplného vztahu mezi matkou a dítětem. Program je doplněn aromaterapií, muzikoterapií, apod.

Pro starší kojence lze využívat tzv. interaktivní „Bílý pokoj“. Kromě skupinových aktivit nabízí centrum „Dítě“ řadu individuálních terapií, pro nejmenší děti především rehabilitaci Vojtovou metodou a v ČR zatím méně známou orofaciální stimulační terapii podle Castillo – Moralese.

Pro starší děti jsou pak určeny skupinové hry a cvičení pro rodiče s dětmi, práce na počítači se speciálními výukovými programy, logopedická péče, předškolní příprava, apod. Včasnou péčí je možno podpořit především senzomotorický a sociální vývoj kojenců a stimulovat procesy jejich učení. Rozhodující význam má spíše kvalita než množství získávaných smyslových a tělesných vjemů.

Speciálněpedagogická centra pro mentálně postižené

Speciálněpedagogická centra pro mentálně postižené jsou speciální školská zařízení, zřizovaná jako součást speciálních mateřských škol, speciálních základních škol nebo základních škol. Poskytují poradenské služby školám, rodičům, orgánům státní správy ve školství a dalším resortům zabezpečujícím péči o mentálně postižené. Speciálněpedagogická centra se specializují na komplexní péči o děti a mládež. Hlavním úkolem je pravidelná a dlouhodobá spolupráce od raného věku dítěte až do doby ukončení školní docházky.

V těchto zařízeních zpravidla působí speciální pedagog, psycholog a sociální pracovníce a podle potřeby se podílejí i další odborníci, např. psycholog – terapeut, speciální pedagog – logoped, pediatr, rehabilitační pracovník, neurolog, psychiatr.

Ústavy sociální péče

Ústavy sociální péče jsou určeny pro občany postižené mentálním postižením těžšího stupně a pro občany postižené vedle mentálního postižení těžšího stupně též tělesnou nebo smyslovou vadou, kteří potřebují ústavní péči. Ústavní péče je poskytována v ústavech pro mládež, kam jsou zařazovány děti od tří let do skončení povinné školní docházky, eventuálně do ukončení přípravy na povolání, nejvýše však do 26 let. V praxi se však toto ustanovení nedodrжуje, a proto jsou zde starší jedinci do doby, kdy jim není zcela umožněna další ochranná péče. Pro mentálně postižené jsou zřizovány ústavy s denním, týdenním a celoročním pobytem.

V ústavech se poskytuje zejména bydlení, zaopatření, zdravotní péče, rehabilitace, kulturní a rekreační péče s přihlédnutím na postižení.

Je zde také poskytována výchova a vzdělání ve třídách základních škol speciálních zřizovaných při ÚSP.

Mateřská škola speciální

Mateřská škola speciální je předškolní zařízení pro děti s mentálním postižením. Ve výchovně vzdělávacím programu zajišťuje soustavnou individuální péči v oblasti rozvíjení řeči, myšlení, hrubé a jemné motoriky, sociálním i citovém vývoji, vždy v úzké spolupráci s rodinou. Děti jsou vedeny k samostatnosti, k sebeobsluze a odpovědnosti.

Základní škola praktická

Podle vyhlášky č. 73 ze dne 9.února 2005 o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných se změnil název zvláštní školy na název Základní škola praktická.

Základní škola praktická je školské zařízení, kde je zařazeno největší procento mentálně postižených dětí. V této základní škole jsou vzděláváni jedinci, kteří mají takové rozumové nedostatky, pro které se nemohou s úspěchem vzdělávat v běžné základní škole. Jsou to především děti s lehkým mentálním postižením, případně s úrovní rozumových schopností v pásmu podprůměru. Posláním školy je speciálními výchovnými a vzdělávacími prostředky a metodami umožnit žákům se speciálními vzdělávacími potřebami dosáhnout co nejvyšší úrovně znalostí a dovedností a osobnostních kvalit a zároveň respektovat jejich individuální potřeby a zvláštnosti.

Základní škola speciální

Podle vyhlášky č. 73 ze dne 9.února 2005 o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných se změnil název pomocné školy na název Základní škola speciální. Základní škola speciální vychovává a vzdělává obtížně vzdělatelné žáky s takovými rozumovými nedostatky, pro které se nemohou vzdělávat na základní škole. Obsah výchovně-vzdělávací činnosti je zaměřen na vypěstování návyků sebeobsluhy, osobní hygieny a na rozvíjení přiměřených poznatků. Ve speciálních základních školách se zpravidla vzdělávají žáci s mentálním postižením středního stupně.

Po ukončení povinné školní docházky mají děti s Downovým syndromem možnost pokračovat ve svém vzdělávání v odborných učilištích a v praktických školách. Zde získají vědomosti a dovednosti potřebné ke svému praktickému uplatnění.

Pro dospělé lidi s Downovým syndromem a dalšími druhy mentálního postižení jsou v rámci celoživotního vzdělávání zřizovány večerní školy, kde si mohou upevňovat a prohlubovat získané vědomosti a dovednosti a navazovat zajímavé sociální kontakty.

Pracovní uplatnění lidí s Downovým syndromem již přesahuje kompetence resortu školství, přesto mají pedagogové, kteří věnovali mnoho úsilí vzdělávání těchto dětí, zájem na tom, aby se jejich absolventi dobře uplatnili ve společnosti a v životě, a někteří z nich se podílejí i na zřizování chráněných pracovišť a dalších pracovních příležitostí. Těch je však stále nedostatek a v této oblasti má společnost ještě stále značné rezervy.

2.4 SPOLEČENSKÉ ORGANIZACE A ZÁJMOVÁ SDRUŽENÍ

„Ať už má člověk postižení jakéhokoli druhu, vždy se najde mnoho možností, jak mu pomoci.“ Susan Kerrová

Společenské organizace, sdružení a kluby podporující rodiče s dětmi s Downovým syndromem jsou v současné době v České republice rozmístěny téměř v každém kraji. S potěšením můžeme konstatovat, že stále vznikají nové kluby a skupiny rodičů, protože zájem rodičů, odborníků a veřejnosti je stále aktivní. Také aktivity jednotlivých institucí se rozšiřují.

V současné době působí v České republice například tato sdružení a kluby.

PRAHA “Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem”

Je organizací, která vznikala postupně po roce 1993 v Praze 8, Štíbrově ulici, při Speciální mateřské škole. V roce 1996 se stala občanským sdružením. Počet registrovaných členů se stále zvyšuje.

Členy klubu nejsou jen rodiče dětí s Downovým syndromem, ale také zájemci z řad odborné i laické veřejnosti. Společně se podílejí na změnách směřujících k začlenění osob s Downovým syndromem do společnosti. Klub organizuje včasnou péči, rehabilitační a stimulační programy, poradenskou službu včetně krizové intervence, pomoc při integraci do kolektivů MŠ a ZŠ.

Pořádá víkendová setkání s odborným programem, kurzy, prázdninové pobyty, vydává vlastní periodika, překlady literatury.

Posláním a cílem sdružení je pomoc při překonávání traumatické situace, kterou je narození dítěte s DS - poradenství s nabídkou krizové intervence, informační materiály, rodičovská soudržnost a podpora. Nabízí programy včasné péče o děti s Downovým syndromem optimalizující vývojové možnosti dítěte pod vedením specialistů, lékařů, pedagogů, fyzioterapeutů, speciálních pedagogů; vyhledává nové efektivní metody, které v komplexu přispívají k pozitivnímu vývoji dítěte.

Pořádá kurzy a provádí distribuci materiálů, určených pro rodiče i pro odbornou veřejnost. Aktivizuje rodiče v sociálně právní problematice, zejména prosazování principu rovnosti občanských a lidských práv.

ČERNÝ MOST

Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem získal od Magistrátu hlavního města Prahy další nové prostory pro svou činnost. Pro terapii Feuersteinovy metody - podpory duševního vývoje a pro orofaciální regulační terapii, dále pak hernu pro děti a kancelář v Pražské části Černý Most.

JABLONEC NAD NISOU „SPMP - Klub Downova syndromu“

Hlavní cíl tohoto sdružení spočívá v rehabilitační a klubové činnosti pro děti s mentálním postižením a jejich rodiny, zapojení veřejnosti, integrace osob s mentálním postižením do společnosti a cílené ovlivňování zdravé veřejnosti. Ediční činnost při zpracování poznatků odborníků a zkušenosti rodičů a vlastní práce osob s mentálním postižením. Pořádá instruktážní pořady - výstavky, veletržní expozice, besedy. Dále pak nabízí informace z vlastních databází, tiskoviny (17 brožur k tématu mentálního postižení - Downův syndrom), umožňuje zapůjčení videodokumentů nebo zpracování vlastních zkušeností k tisku, popř. fotoreportáže, a v neposlední řadě také přípravu a vedení seminářů.

BRNO „Modrá sedmikráska“ - klub rodičů a přátel Downova syndromu

BRNO „Centrum Downova syndromu“ – pracoviště dětské medicíny Fakultní nemocnice

ČESKÉ BUDĚJOVICE „Ovečka“ o. P.s. - obecně prospěšná společnost, kterou založili bratři a sestry z Apoštolské církve.

KOPŘIVNICE „Mandlové oči“ - sdružení rodin a přátel osob s Downovým syndromem

OLOMOUC „Centrum Downova syndromu“ - pedopsychiatrická ambulance pro děti s Downovým syndromem

PARDUBICE „Okénko“ - Speciální mateřská škola Artura Krause

ÚSTÍ NAD LABEM „SPMP“ - klub Downova syndromu

2.5 ZDRAVOTNÍ ASPEKTY DOWNOVA SYNDROMU

„Člověk s postižením má stejné potřeby jako zdravý člověk. První z nich je být uznán a milován takový, jaký je.” sestra Mihele Pasale Duriezová

Jak uvádějí někteří autoři, např. Pueschel (1997, s. 41) a Šustrová (2004, s. 71), Selikowitz (2005, s. 82), osoby s Downovým syndromem trpí častěji různými specifickými komplikacemi zdravotního stavu vyplývající z chromozomální poruchy. Tyto zdravotní problémy vyžadují komplexní zdravotní péči a její koordinaci. U některých jedinců s Downovým syndromem můžeme pozorovat podstatně častější výskyt ortopedických vad, onemocnění souvisejících s oslabenou imunitou, častější infekce horních cest dýchacích, neurologické problémy, spánkové poruchy dýchání, kardiologické problémy, poruchy smyslových orgánů, endokrinologické problémy, poruchy trávení, psychiatrické potíže, dermatologické onemocnění, sklony k nadváze, urychlené stárnutí buněk, atd.

2.5.1 OSLABENÁ IMUNITA

Nadpočetný chromozom 21 zasahuje do vývoje imunitních procesů již v době prenatálního vývoje. Důsledkem je nezralost imunitního systému u novorozenců. Změny v některých imunitních reakcích se podílejí na snížení obranných mechanismů proti infekcím. Počet bílých krvinek je u jedinců s Downovým syndromem snížený, a proto je narušena schopnost usmrcovat některé bakterie. Nověji se soudí, že za poruchy imunity je spoluodpovědný nedostatek zinku, jak uvádí Nouza, (2004). Imunologické studie ukázaly, že u Downova syndromu také předčasně atrofuje tymus (brzlík) a klesá produkce jeho hormonů, což může být další příčinou snížené imunity, uvádí stejný autor.

2.5.2 INFEKCE HORNÍCH CEST DÝCHACÍCH

Děti s Downovým syndromem mají sklon k častějšímu výskytu infekcí dýchacích cest. Poměrně úzké cesty pro průchod vzduchu (Eustachova trubice, nosní dutiny a uši) způsobují, že někteří jedinci častěji trpí nachlazením. Je důležité ověřit, zda jde o bakteriální infekci nebo o virové onemocnění. Málokdy přechází v zápal plic.

Doporučuje se, aby byly děti ve věku okolo dvou let naočkovány proti infekci pneumokokem (*Pneumococcus pneumoniae*), protože právě ten byl častou příčinou infekcí horních cest dýchacích.

2.5.3 PORUCHY SMYSLOVÝCH ORGÁNŮ

Zrakové vady

Lidé s Downovým syndromem mají značný sklon k postižení zraku, uvádí Pueschel (1997, s.44). Nejčastěji k dalekozrakosti nebo krátkozrakosti. Objevit se může i tupozrakost, šilhání, katarakta nebo ucpané slzné kanálky. Všechny tyto potíže se dají nějakým způsobem léčit nebo upravit, pokud jsou zachyceny včas. Zrak je pro jedince s Downovým syndromem velmi důležitý, protože mají velmi dobrou zrakovou percepci a zrakové vjemy jim zprostředkovávají množství podnětů. To je důležité v procesu učení, při nácviku komunikace a při tréninku paměti.

Sluchové vady

Poruchy sluchu jsou u dětí s Downovým syndromem časté. Vzhledem k odlišné anatomii lebky může být zkrácený zvukovod příčinou zvýšené náchylnosti k středoušním zánětům, s následným ovlivněním kvality sluchu. Poměrně častým jevem je ucpávání ucha. Ucpávání postihuje střední ucho, protože jedinci s Downovým syndromem mají úzký kanálek Eustachovi trubice, kde se hromadí sekret produkovaný sliznicí středního ucha. Ucpávání může být přechodné, občasné i chronické. Doporučuje se při prvních potížích preventivně přeléčit antibiotiky.

Lidé s Downovým syndromem mají narušenou sluchovou percepci, a proto je potřeba tuto skutečnost nezhoršovat pozdní diagnózou a léčbou a tím i snižovat potenciál pro vzdělávání. Vyšetření by měla minimalizovat negativní dopad poruch sluchu na vývoj řeči. Onemocnění sluchu se může léčit a pokud se včas rozpozná, dítě může slyšet zcela normálně.

Vady v dutině ústní

Dítě s Downovým syndromem může mít potíže s ovládáním jazyka. Není to způsobeno ani tak tím, že by byl jazyk příliš velký, ale spíše hypotonií - sníženým napětím svalů. Bude potřeba speciální druh rehabilitace pro tuto oblast (orofaciální stimulaci Castillo-Moralese) a časem i logopedickou péči. Také je důležité, aby se udržel průchodný nos, protože jinak děti dýchají ústy, což způsobuje vysušení sliznice dutiny ústní, trhliny a rýhy na jazyku a rtech. Tyto změny na sliznicích jsou opět příčinou snadnějšího přístupu infekcí bakteriálního, virového i plísňového původu. Navíc u dětí s Downovým syndromem roste dolní čelist pomaleji a mají ji proto drobnější. Malé čelisti a nižší patro v ústech mohou vést k chybnému postavení některých zubů. Růst zubů bývá poněkud opožděn, ale jejich kazivost je relativně nízká. Zuby se prořezávají často se zpožděním někdy mohou i chybět, být deformované nebo srostlé.

Nejvýznamnějším problémem je však zánětlivé onemocnění dásní - paradentóza. Je důležité správně si zuby čistit, chodit na preventivní prohlídky a stravovat se rozumným způsobem.

2.5.4 KARDIOLOGICKÉ VADY A ONEMOCNĚNÍ

Srdce

Okolo 30-45 % dětí s Downovým syndromem se narodí se srdeční vadou. Některé srdeční vady jsou zcela malé a časem se samy upraví, některé jsou těžší a vyžadují péči kardiologa nebo i kardiochirurga. Srdci dítěte věnuje novorozenecký lékař zvýšenou pozornost. Některé srdeční vady se mohou projevit až později Pueschel (1997, s. 42).

Abnormality kardiovaskulárního systému

Vrozené srdeční poruchy, např. defekt komorově-předsíňové přepážky, defekt mezikomorové přepážky, Fallotova tetralogie se vyskytují téměř u 50 % dětí s Downovým syndromem. Proto je životně důležitá včasná diagnóza pomocí echokardiogramu v prvních dvou měsících života i v případě, že se nevyskytují další příznaky.

Podstatná část srdečních vad se odstraňuje chirurgicky, což umožní dlouhodobé zlepšení zdravotního stavu dítěte a přispívá k prodloužení života lidí s Downovým syndromem.

2.5.5 ORTOPEDICKÉ VADY

Podle Šustrové (2004, s. 97) způsobuje změny na kostech a kloubech přítomnost jednoho abnormálního kolagenu. Důsledkem nadbytečné genové dávky a zvýšené produkce tohoto kolagenu u lidí s Downovým syndromem je zvýšená uvolněnost vazů. Kombinace ochablosti vazů a hypotonie způsobuje problémy pohybového aparátu. Děti s Downovým syndromem mají velmi pohyblivé klouby a vlivem nízkého svalového napětí a zvýšené kloubní pohyblivosti se některé části těla nacházejí v abnormálním postavení. U dětí s Downovým syndromem často dochází k vykloubením a vymknutím kolen a kyčlí.

Atlanto-axiální dislokace

Atlanto-axiální dislokace svědčí o oslabení krčních svalů. Ve většině případů se nevyskytují další příznaky.

Jako prevence poškození krční páteře, resp. míchy, slouží rentgen krční páteře v raném dětství (2. rok věku). Při potvrzení instability se v dalším životě omezují vysoce rizikové tělesné aktivity - skákání, potápění, apod. V těžších případech atlanto-axiální instability s dalšími doprovodnými symptomy, jako jsou bolesti hlavy, snížená ohebnost šíje, inkontinence moči a stolice, se doporučuje chirurgický zákrok, kterým je umělý spoj mezi oběma obratli dítěte.

2.5.6 ENDOKRINOLOGICKÁ ONEMOCNĚNÍ

Štítná žláza

U lidí s Downovým syndromem bývá někdy narušena činnost žláz s vnitřní sekrecí. Zvláště to platí pro hormony štítné žlázy. Nefunguje-li štítná žláza tak, jak by měla, může produkovat snížené nebo zvýšené množství svých hormonů. Onemocnění štítné žlázy se dá s úspěchem léčit, musí se však včas poznat. Jsou proto nutné pravidelné kontroly funkce štítné žlázy, a to alespoň jednou za rok.

Snížená funkce štítné žlázy - hypotyreóza, vrozená nebo získaná, je u Downova syndromu velmi častá.

Klinické projevy hypotyreózy se objevují postupně, velmi zákeřně a progresivně. V počátečních stádiích je špatně rozpoznatelná a překrývá se s jinými příznaky charakterizujícími Downův syndrom.

Je to zpomalování růstu, přírůstek na hmotnosti, zvýšená únava, suchost kůže a další. Snížená funkce štítné žlázy zasahuje negativně do činnosti nervových buněk a může mít negativní vliv na intelektový vývoj dítěte. Selikowitz (2005, s. 92)

2.5.7 NEUROLOGICKÁ A PSYCHIATRICKÁ ONEMOCNĚNÍ

Většina adolescentů i dospělých lidí s Downovým syndromem se vyvíjí bez jakýchkoliv psychiatrických a neurologických poruch. Pokud k nim dojde, jedná se nejčastěji o hypotonii a v dospělosti zvýšenou pohotovost k epileptickým záchvatům, Alzheimerovu chorobu, deprese, sebepoškozování, schizofrenii a poruchy osobnosti.

Hypotonie

Snížené svalové napětí je velmi časté u dětí s Downovým syndromem a je různého stupně - od mírné hypotonie až po závažnou. Hypotonie se spontánně zlepšuje s věkem, ale výrazné úpravy symptomů sníženého svalového napětí je možné dosáhnout pomocí rehabilitačních programů, zaměřených na motorický vývoj dítěte poskytovaných od 4.-6. týdne života.

Alzheimerova choroba

Alzheimerova choroba je degenerativní neurologická porucha, která postihuje osoby s DS v dospělosti 3-5 krát více, než dospělé v ostatní populaci. U osob s DS se může vyskytnout již kolem věku 30 let, v porovnání s nástupem v 50-ti letech u ostatní populace. Příznaky se objevují pomalu a zpočátku nebudí zvláštní pozornost. Počínající zapomnětlivost, problémy s vyjadřováním, později nastupují těžkosti se zvládáním běžných činností, ztráta zájmu o okolí, malá aktivita a obrácený rytmus spánku.

Typická je i časová a prostorová dezorientace, poruchy chování spojené s agresivitou a změny nálad. Od prvních symptomů až po plné rozvinutí choroby může uběhnout i několik roků, uvádí Šustrová (2004, s. 115)

Některé příznaky nemoci se zvládají terapeuticky, obecně se ale nemoc zatím považuje za nevyléčitelnou. Poslední výzkumy naznačují příčinnou souvislost trizomického genu 21 a Alzheimerovy nemoci.

Epilepsie

Epileptický záchvat může dostat každý z nás, a to kdykoliv v průběhu života. Lidé si většinou myslí, že epileptický záchvat znamená záchvat bezvědomí s křečemi. Není to tak docela pravda, protože to je jen jeden typ. Epileptických záchvatů je mnoho druhů. Mohou se projevit například poruchou chování nebo záškuby na polovině těla, mohou se objevit jen jedenkrát v životě, ale mohou se vyskytovat i častěji a nepravidelně. Pak se již obvykle jedná o onemocnění epilepsií.

Epileptické záchvaty se u dětí s DS objevují přibližně ve stejné četnosti jako u ostatní populace stejného věku. Častou formou záchvatů u dětí mezi pátým a desátým měsícem života jsou bleskové křeče – infantilní spazmy, které se těžko diagnostikují.

Léčba však bývá úspěšná a již v jejím průběhu dochází ke zlepšení vývoje dítěte. Po dvacátém až třicátém roce věku se ale sklony k záchvatům u lidí s Downovým syndromem v porovnání s ostatní populací zvyšují, objevují se hlavně ostatní druhy epilepsie - převážně záchvaty tonicko-klonické a parciální. Mohou být důsledkem patologických změn na mozku v souvislosti s Alzheimerovou chorobou. Je důležité zachytit je včas a léčit medikamentózně.

Hyperaktivita

Jak uvádí Selikowitz (2005, s. 113), děti s Downovým syndromem dosahují jednotlivých stádií vývoje později než průměrné děti. Jejich chování neodpovídá věku ani tělesné zdatnosti. Období vzdoru nastupuje běžně mezi 2 a 3 rokem, ale u dětí s DS až kolem 4 let.

Proto chování dětí s Downovým syndromem může působit destruktivněji, jelikož jsou větší a silnější. Hyperaktivita je od vývojové úrovně patnácti měsíců do tří let normální. Děti bývají roztěkané, výbušné, nesoustředěné a neustále neklidné a aktivní. Jejich hlavním problémem je, že se nedokáží soustředit na jednu činnost. S přibývajícím věkem se ale soustředěnost zlepšuje a hyperaktivita snižuje.

Podpořit tento vývoj můžeme pevnými rituály, které působí uklidňujícím dojmem. Dávat dítěti možnost vybití energie při aktivních hrách a vyhýbat se prostředím, která dítě omezují, jsou chaotická nebo nadměrně podnětná.

2.5.8 METABOLICKÁ ONEMOCNĚNÍ

Větší četnost metabolických poruch u lidí s Downovým syndromem je také důsledkem oslabené imunity a změn v biochemii organismu. Jedinci s Downovým syndromem mají odlišnou potřebu a vstřebávání vitamínů a stopových prvků. Častější výskyt cukrovky, celiakie a sklony k nadváze.

Nadváha

Problém výživy u lidí s Downovým syndromem je sledován s velkou pozorností. Nadváha se běžně vyskytuje u mladistvích a starších jedinců s Downovým syndromem. Jak uvádí Šustrová (2004, s.125), je u jedinců s Downovým syndromem přejídání jak kvalitativní tak kvantitativní. Jejich sklon k nadváze a dobrý vztah k jídlu je všeobecně znám. V minulosti bylo obezitou postiženo asi 50 % dětí s DS. Její výskyt se značně zredukoval hlavně díky aktivnějšímu životu, vyvážené stravě a zvýšené sportovní aktivitě. Bylo zjištěno, že pokud je lidem s Downovým syndromem podávána potrava s nižším energetickým obsahem (pod 80 % dávky doporučené u běžné populace) a dostatek stopových prvků, neliší se tělesná konstituce významně od běžné populace.

Komplikacím zdravotního stavu jak psychosociálním, tak zdravotním lze s úspěchem předcházet primární prevencí. Vytvářením a dodržováním správných stravovacích návyků, pohybové aktivity a výchovou ke zdravému životnímu stylu.

2.6 SYSTÉM ZDRAVOTNÍ PÉČE O JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM

„Každá lidská bytost má absolutní hodnotu, protože je neopakovatelná.“

T.G.Masaryk

Dobré zdraví je základem pro intelektuální vývoj a naopak, plné využití možností každé osoby s Downovým syndromem je velice závislé na pozornosti věnované jejich zdravotnímu stavu. Zvláště významné je v těchto souvislostech preventivní lékařství.

Ve Španělsku na návrh FEISD (Španělská federace společností Downova syndromu) byl přijat „Program zdravotní péče o osoby s Downovým syndromem.“ Jeho základním významem a přínosem je včasná diagnostika a odpovídající terapie všech zdravotních komplikací vyskytujících se s velkou četností u osob s DS. Tento způsob se jeví jako velice efektivní pro budoucnost dětí s DS.

V Česku chybí centrum pro komplexní lékařskou péči o osoby s Downovým syndromem, jaké vede například doc. MUDr. Mária Šustrová, CSc. na Slovensku. Existují jednotliví praktičtí pediatři s upřímným zájmem o děti s Downovým syndromem, avšak pro opravdu komplexní zdravotní péči o tyto děti je nezbytné vstřícné zázemí klinického pracoviště. Takových je v Česku zatím poskrovnu. Novorozenecké oddělení Fakultní nemocnice v Plzni z iniciativy svého primáře buduje program komplexní, tedy i následné péče o děti s vrozeným či perinatálním handicapem, což by mohla být správná cesta k vybudování centra pro komplexní zdravotní péči o jedince s Downovým syndromem.

Péče o děti do 1. roku věku

Podle Šustrové (2005, s. 73), se lékařská péče týká komplexního vyšetření po narození, zjištění, zda dítě nemá vrozenou srdeční vadu, vadu zažívacího traktu, poruchu ve vývoji kyčelních kloubů či další abnormality. U všech novorozenců je prováděno vyšetření funkce štítné žlázy, které by se mělo opakovat do 1. roku věku a průběžně sledovat v dalších letech života. Oční vyšetření by mělo být provedeno do ½ roku věku, audiologické vyšetření mezi 6. až 12. měsícem. Je třeba se zaměřit na rehabilitační cvičení. Problémy s výživou je nutné řešit s dětským lékařem, nezbytná je také kvalitní péče o pokožku.

Péče o 1 – 12-ti leté děti

Vyšetření funkce štítné žlázy 1x ročně. Ve věku 3 – 13 let 1x za dva roky provést audiologické vyšetření. Každé dva roky vyšetření oftalmologické a ORL. Od dvou let věku každého ½ roku kontrola stomatologická. Logopedická péče.

Pokud je u dítěte zjištěna vrozená srdeční vada, jsou zajišťovány kardiologické kontroly. Speciální edukační programy zajišťují specializovaná dětská centra prostřednictvím psychologa nebo speciálního pedagoga. U dětí, které mají sklon k obezitě, je nutná racionální výživa a kontrola hmotnosti a výšky. Zvýšená péče by měla být věnována vyprazdňování vzhledem k častěji se vyskytujícím zácpám (obstipaci).

Další specializovaná péče

Nutné je 1x ročně RTG vyšetření z důvodu možnosti atlanto – axiální instability. V adolescentním věku 1x ročně sledovat funkci štítné žlázy, 2x ročně stomatologická péče, pokračování v dietní stravě. 1x za dva roky vyšetření očním lékařem a lékařem ORL. Dívky mezi 17–20 rokem by měly absolvovat pravidelné gynekologické prohlídky.

3 PRAKTICKÁ ČÁST

„Pocit plného zdraví získáváme jen skrze nemoc.“ Lichtenberg Georg Christoph

3.1 CÍL PRAKTICKÉ ČÁSTI

Cílem praktické části je zjistit pomocí studia zdravotní dokumentace a rozhovorů se zdravotnickým personálem a rodiči četnost výskytu jednotlivých zdravotních problémů a jejich dopad na kvalitu života jedinců s Downovým syndromem. Šetření bylo provedeno v Ústavu sociální péče na Lipníku a v Centru při Ústavu sociální péče v Mladé Boleslavi.

3.2 POPIS ZKOUMANÉHO VZORKU

Zdraví člověka je hlavním atributem celkové spokojenosti jedince a také mírou prožívání kvality života.

Do průzkumu bylo zařazeno 14 jedinců s Downovým syndromem různých věkových kategorií, obou pohlaví a různých zdravotních problémů. Věkové rozmezí 12 – 32 let. Vzorek byl rozdělen podle věku, pohlaví a jednotlivých zdravotních oslabení. Všichni jedinci mají snížené rozumové schopnosti v pásmu středně těžké mentální retardace.

Rozdělení vzorku podle věku

Tabulka č. 1: Rozdělení zkoumaného vzorku podle roku narození

Rok narození	Počet dětí
1973	7%
1976	7%
1978	7%
1984	28%
1987	28%
1989	14%
1993	7%

Tabulka č.1 nám dává přehled o počtu jedinců zkoumaného vzorku v jednotlivých rocích narození. Jedinci jsou rozděleni do sedmi věkových skupin. Největší zastoupení - 28% mají děti narozené v roce 1984 a 1987. Následuje 14% jedinců narozených v roce 1989 a stejné zastoupení 7% mají jedinci narození v letech 1973, 1976, 1978 a v roce 1993.

Rozdělení vzorku podle pohlaví**Tabulka č. 2: Rozdělení zkoumaného vzorku podle pohlaví**

Pohlaví dětí s DS	
Chlapci	43%
Dívky	57%
Celkem	100%

Tabulka č. 2 nám ukazuje, že ve zkoumaném vzorku jedinců s Downovým syndromem mají dívky větší zastoupení s 57%. Chlapci jsou zastoupeni 43%.

Rozdělení vzorku jedinců s Downovým syndromem podle zdravotních problémů**Tabulka č. 3: Rozdělení podle jednotlivých zdravotních problémů**

Zdravotní problémy	Počet jedinců	Výskyt
Oslabená imunita	7	50%
Infekce horních cest dýchacích	7	50%
Poruchy smyslových orgánů	14	100%
Kardiologická onemocnění	6	43%
Ortopedická onemocnění	1	7%
Endokrinologická onemocnění	4	28%
Metabolické obtíže	14	100%
Neurologická a psychiatrická onemocnění	7	50%

Tabulka č. 3 nám ukazuje rozdělení jednotlivých zdravotních problémů u zkoumaného vzorku jedinců s Downovým syndromem.

Poruchu smyslových orgánů má 100% jedinců, stejný počet má metabolické obtíže. Oslabenou imunitu má ve své zdravotní dokumentaci uvedeno 50% jedinců zkoumaného vzorku. Také 50% má uvedenu hyperaktivitu a neurologická a psychiatrická onemocnění.

Kardiologická onemocnění má 43% dětí a problémy endokrinologického charakteru byly zjištěny u 28% dětí. Nejnižší procento četnosti mají ortopedická onemocnění, která se vyskytují u 14% jedinců s Downovým syndromem. Veškeré údaje uvedené v této tabulce byly získány podrobnou analýzou zdravotní dokumentace jednotlivých dětí.

3.3 CHARAKTERISTIKA MÍST PRŮZKUMU

3.3.1 Centrum při ústavu sociální péče Mladá Boleslav

V Mladé Boleslavi dlouho přetrvávala snaha vybudovat druhý domov pro mentálně postižené. Po několikerém stěhování z různých prostor byl Ústav sociální péče natrvalo přesídlen do prostor bývalé mateřské školy a jeslí v ulici Václavkově v Mladé Boleslavi. Zařízení vzniklo v roce 1983. Společným úsilím ředitelky a pracovníků tehdejšího Okresního úřadu získal ústav ke dni 17.12.1991 celý komplex budov, které do současné doby plně využívá, postupně přebudovává a uvažuje o rozšíření stávající kapacity, která již delší dobu počtu klientů nedostačuje. Od roku 1991 má název „Centrum pro zdravotně a mentálně postižené při Ústavu sociální péče v Mladé Boleslavi“.

Dnes toto zařízení pečuje o 96 klientů. Je to zařízení určené pro klienty se středním stupněm mentálního postižení od 3 do 26 let věku, ale horní hranice se stále posunuje, neboť mnozí nemají po jejím překročení kam odejít.

Děti jsou umisťovány s ohledem na svůj věk a stupeň postižení do skupin s odbornou výchovnou péčí nebo na pracovní zácvik. Pro nejmenší děti od tří do šesti let je k dispozici rehabilitační stacionář, kam jsou přednostně zařazovány děti s DMO, které potřebují intenzivní rehabilitaci. Protože děti mají diagnostikován různý stupeň intelektových schopností, je každému z nich poskytována individuální výchovná péče. Pro starší děti je zde denní pobyt, který lze pro klienty z větší vzdálenosti od Mladé Boleslavi vhodně kombinovat s celotýdenním pobytem. Pro klienty z bližšího okolí je také zajištěna doprava vozem Centra. Starší osmnácti let získávají základy samostatného života ve dvou cvičných bytech a v chráněném bydlení.

Pro děti školního věku byla v roce 1998 založena Základní škola speciální. Dospívající chlapci a děvčata jsou zařazeni ve výchovných skupinách, kde se kromě výchovy zacvičují v úklidu, perou, žehlí, mandlují prádlo pro kadeřnictví a kosmetický salón a navštěvují terapeutické dílny. Nejstarším klientům jsou určeny pracovní dílny - keramická, zahradnická, aranžérská, textilní, košíkářská a údržbářská, kam děti dochází celý pracovní týden jako do zaměstnání. Podle potřeby je dětem poskytována rehabilitační péče včetně hiporehabilitace.

Centrum také spolupracuje s dětským pediatrem, neurologem a s rehabilitačními pracovníky. Pomoc rodinám zdravotně postižených dětí nabízí Středisko poradenství. Dále je zde viditelná spolupráce s Okresním výborem Sdružení pro pomoc mentálně postiženým.

Průběžně zde pracují různé kroužky – výtvarný, sportovní, vaření, muzikoterapie, keramika, každý týden probíhá plavecký výcvik a velký úspěch mají každoroční taneční kursy. Často se pořádají různé jednorázové akce - pobyty pro děti i jejich rodiče v přírodě, na horách, den dětí a velmi dobrý ohlas měl i v roce 1998 festival zájmově umělecké činnosti Slunce svítí všem, který se každé dva roky opakuje.

Tabulka č. 4: Rozdělení klientů Centra Mladá Boleslav podle diagnózy

Centrum Mladá Boleslav	Počet jedinců	%
Klienti s Downovým syndromem	6	6%
Ostatní klienti	90	94%
Klienti celkem	96	100%

Tabulka č. 4 nám ukazuje, že zařízení Centra pro zdravotně a mentálně postižené při Ústavu sociální péče v Mladé Boleslavi navštěvuje celkem 96 klientů. Převahu 94% tvoří klienti s diagnózami DMO, autismus, kombinované vady, poruchy sluchu a zraku a mentální retardace. Klientů s diagnózou Downův syndrom je v tomto zařízení 6%.

Výše uvedené údaje byly získány rozhovorem se zaměstnanci Centra Mladá Boleslav a ředitelkou Základní školy speciální při Centru Mladá Boleslav.

3.3.2 Ústav sociální péče pro děti a mládež s mentálním postižením Lipník

Ústav sociální péče Lipník je zařízení pro děti a mládež s různým stupněm mentálního postižení od 3 let věku dítěte. Ústav leží v jižním cípu Mladoboleslavska, byl otevřen v roce 1986 v budově bývalé základní školy.

Po rozsáhlé rekonstrukci objektu v roce 1999 byla stará budova přestavěna a architektonicky pojata jako velká barevná stavebnice. Exteriér i interiéř září veselými barvami.

V současné době zde nachází své zázemí 30 klientů v týdenním nebo celoročním pobytu. Děti jsou tu převážně s kombinovanými vadami, DMO, Downovým syndromem, různými zrakovými a sluchovými poruchami a autismem.

ÚSP poskytuje komplexní pedagogickou, výchovnou, sociální a zdravotnicko-rehabilitační péči. V ÚSP probíhá výuka dětí školního věku ve třech třídách Základní školy speciální.

V odpoledních hodinách děti navštěvují keramickou dílnu, která je velmi dobře vybavena pomůckami, hrnčířským kruhem a keramickou vypalovací pecí.

Mohou navštěvovat textilní ateliér s tkalcovským stavem, tkacími hřebeny, šicím strojem, žehličkou a dostatkem textilního materiálu pro všechny techniky.

Nabízí se jim možnost posilovat svou soběstačnost při přípravě pokrmů ve cvičné kuchyňce, která je vybavena veškerými moderními přístroji a pomůckami. Klientům, kteří mají kladný vztah k přírodě se umožňuje pobyt na velké přilehlé zahradě se skleníky a údržbářskou dílnou pro větší chlapce, kteří touto formou plní svou pracovní terapii.

Klientům je dále poskytována odborná zdravotnická a rehabilitační péče ve velké tělocvičně a v perličkové koupeli. Většina dětí se účastní canisterapie a dojíždí na hiporehabilitaci do nedalekého ÚSP v Milovicích. Život klientů je zpestřován oslavami, výlety za sportem nebo kulturou, třikrát ročně sportovně-rehabilitačním pobytem v rekreačních zařízeních v tuzemsku i v zahraničí.

Tabulka č. 5 : Rozdělení klientů v ÚSP Lipník podle diagnózy

ÚSP Lipník	Počet jedinců	%
Klienti s Downovým syndromem	8	27%
Ostatní klienti	22	73%
Klienti celkem	30	100%

Tabulka č. 5 nám ukazuje, že v ÚSP Lipník je celkem 30 klientů. Jedinci s Downovým syndromem jsou zastoupeni 27%. Ostatní klienti s poruchami: DMO, mentální retardací, kombinovanými vadami, zrakovým a sluchovým postižením a autismem tvoří 73%.

Výše uvedené údaje byly získány přímým pozorováním při každodenních činnostech v místě průzkumu a osobními rozhovory s personálem a vedením ÚSP Lipník.

3.4 PŘEDPOKLADY PRŮZKUMU

Na základě dostupných dokumentů, studia odborných zdrojů a rozhovorů s odbornými pracovníky byly stanoveny tyto předpoklady:

Předpoklad č. 1

Více než polovina jedinců s Downovým syndromem má alespoň jedno zdravotní omezení. Tento předpoklad bude ověřen studiem zdravotní dokumentace.

Předpoklad č. 2

20% jedinců s Downovým syndromem trpí ortopedickým onemocněním. Tento předpoklad bude ověřen studiem zdravotní dokumentace.

Předpoklad č. 3

Všichni jedinci s Downovým syndromem trpí nadváhou nebo obezitou.

Tento předpoklad bude ověřen studiem zdravotní dokumentace.

Předpoklad č. 4

Četnost výskytu neurologických a psychiatrických onemocnění je menší než četnost somatických problémů. Tento předpoklad bude ověřen studiem zdravotní dokumentace.

Předpoklad č.5

Více než polovina jedinců s Downovým syndromem má poruchu smyslových orgánů. Tento předpoklad bude ověřen studiem zdravotní dokumentace a rozhovory s rodiči a personálem ÚSP.

Předpoklad č. 6

20% jedinců s Downovým syndromem má oslabenou imunitu a časté záněty horních cest dýchacích. Tento předpoklad bude ověřen studiem zdravotní dokumentace.

Předpoklad č. 7

Méně než polovina jedinců zkoumaného vzorku má endokrinologické onemocnění. Tento předpoklad bude ověřen studiem zdravotní dokumentace.

Předpoklad č. 8

30% zkoumaného vzorku jedinců s Downovým syndromem má kardiologické onemocnění“. Tento předpoklad bude ověřen studiem zdravotní dokumentace.

Předpoklad č. 9

Méně než polovina jedinců s Downovým syndromem má neurologické nebo psychiatrické onemocnění. Tento předpoklad bude ověřen studiem zdravotní dokumentace.

Předpoklad č. 10

Četnost zdravotních problémů chlapců a četnost zdravotních problémů dívek bude stejná. Tento předpoklad bude ověřen porovnáním zdravotní dokumentace.

Předpoklad č. 11

Četnost výskytu onemocnění nebude stoupat s věkem jedinců s Downovým syndromem. Tento předpoklad bude ověřen porovnáním zdravotní dokumentace.

3.5 CHARAKTERISTIKA POUŽITÝCH METOD

Ke zpracování praktické části bakalářské práce zdravotních aspektů jedinců s Downovým syndromem bylo použito těchto metod:

- Analýza zdravotnické dokumentace
- Rozhovor s rodiči a členy pedagogického a zdravotnického personálu ÚSP
- Kazuistika hraničních případů

ANALÝZA ZDRAVOTNÍ DOKUMENTACE

Metoda analýzy dokumentace umožňuje orientaci v poměrně různorodém, odborném materiálu (vyšetření, doporučení, medikace). Při zpracování výsledků byla nejdůležitějším zdrojem informací. Přístup k dokumentaci byl zprostředkován hlavními zdravotními sestrami v jednotlivých místech průzkumu. Hlavní sestry byly ubezpečeny, že se jedná o zjišťování anonymních statistických údajů, bez uvádění jmen, rodných čísel nebo bydliště klientů. Také dlouholetá spolupráce na pracovišti podpořila důvěru a ochotu při poskytování zdravotní dokumentace. Údaje týkající se problémů v dutině ústní byly získány rozhovory s rodiči a personálem pečující o děti s Downovým syndromem. Stomatologická dokumentace není v zařízeních dostupná. Při zaznamenávání jednotlivých zdravotních problémů, věku, pohlaví a ostatních údajů bylo využito předem připraveného záznamového archu pro klienty s Downovým syndromem Centra Mladá Boleslav, viz. příloha č. 1, a záznamového archu pro klienty s Downovým syndromem z ÚSP Lipník, viz příloha č. 2. Tyto záznamové archy usnadnily, urychlily a zajistily lepší přehled při práci se zdravotní dokumentací. Velice dobře sloužily jako přehledný podklad při tvorbě tabulek a grafu.

ROZHOVOR

Rozhovory se členy pedagogického a zdravotnického personálu a ÚSP a rozhovory s rodiči. Rozhovor je velmi častá metoda, sloužící ke shromažďování údajů ve výzkumu, v pedagogice, sociologii a dalších oborech. Rozhovoru se také užívá v praxi pro diagnostické účely. Touto metodou se nejčastěji zjišťují názory, postoje, zájmy, přání a problémy osobnosti. Podle počtu osob, které se rozhovoru účastní, rozlišujeme rozhovor skupinový a individuální. Forma rozhovoru může být volná nebo řízená. Otázky rozlišujeme přímé a nepřímé.

Při rozhovoru se řídíme zkušenostmi a doporučeními:

- důležitý je vztah a důvěra mezi tazatelem a dotazovaným
- záleží na okamžité situaci, atmosféře
- záleží na formulaci otázek
- záleží na pořadí otázek
- máme připraveny hlavní otázky
- nepřerušujeme dotazovaného
- všímáme si nejen obsahu, ale také citových projevů
- základní otázky předem formulovat a připravit si jejich logické uspořádání.

Při volbě vhodné metody byla posuzována tato hlediska. Především ze zadaného úkolu práce: zjistit četnost výskytu jednotlivých zdravotních oslabení jedinců s Downovým syndromem, četnost onemocnění a využívání preventivních programů. Tato problematika byla potřeba nejdříve zmapovat a předpokladem bylo, že ze zjištěných informací vyplynou nové otázky. Metoda individuálního rozhovoru umožňovala neustále doplňovat otázky a reagovat na odpovědi. Byla nejvhodnější i z důvodu nutnosti zjistit intimní informace o zdravotním stavu, názory a zkušenosti rodičů, vychovatelů a zdravotnického personálu, který je s klienty s Downovým syndromem v bezprostředním kontaktu. Bylo také využito rozhovoru s vedoucími pracovníky ÚSP a Základní školy speciální a také s pedagogickým a zdravotnickým personálem v jednotlivých místech průzkumu k získání charakteristiky jednotlivých míst. Nejdůležitější bylo navázat důvěru při rozhovorech. Zde byla pozice tazatele ulehčena dlouholetou spoluprací v obou místech průzkumu. Základní otázky byly předem zformulovány a připraveny. Záznam rozhovoru byl prováděn ex post, po zakončení rozhovoru písemnou formou. Na rozhovor pro získání anamnestických dat použitých v kazuistikách byl připraven a použit záznamový arch, viz. příloha č. 3 a příloha č.4.

Těchto 10 základních otázek bylo určeno vychovatelkám, speciálním pedagogům, rodičům a zdravotnickému personálu v ÚSP:

- 1 Je často nemocný?
- 2 Je v trvalé péči některého specialisty?
- 3 Má sklon k nadváze nebo obezitě?
- 4 Je nutná racionální výživa a kontrola váhy?
- 5 Omezuje klienta některý ze zdravotních problémů v běžném životě?
- 6 Dodržuje speciální režim např. při tělesné výchově nebo při stravování?
- 7 Užívá nějaké podpůrné preparáty pro posílení imunity?
- 8 Má časté kazy?
- 9 Trpí záněty dásní?
- 10 Má srostlé nebo deformované zuby?

Cílem rozhovorů bylo zjistit:

- zdravotní problémy jednotlivých klientů s Downovým syndromem
- pravidelnost lékařské péče
- úroveň prevence

- historii a současnost v jednotlivých zařízeních
- počet klientů v jednotlivých zařízeních
- nabízené služby v místech průzkumu
- anamnestická data pro kazuistiku

KAZUISTIKA

Zaujímá zvláštní postavení mezi metodami. Je nepostradatelná především v psychologii, medicíně, sociální práci a speciální pedagogice.

Kazuistika analyzuje a popisuje případy, jak výjimečné, tak i zcela běžné, s charakteristickými rysy. Jde vlastně o analýzu a popis jednotlivého případu na základě diagnostických informací a potom následuje diagnóza, navrhovaná opatření a předpoklad dalšího vývoje.

Typy kazuistik:

- 1 *Popisující historii případu*, vývoj života jedince - bývá chronologicky uspořádaná.
- 2 *Příčinná kazuistika* – po analýze historie případu zpracovává vztahy a příčiny, které determinují danou skutečnost. Z této kazuistiky vyplývají závěry ve formě návrhu opatření.
- 3 *Komplexní kazuistika* - jak sám název napovídá, obsahuje historii, popis, rozbor. Jednotlivé části mohou být formálně oddělené, ale mohou se i prolínat.

Z hlediska komplexnosti informací:

- 1 *Částečnou (parciální)*, která se týká jen několika znaků nebo oblastí, vlastností. Je to výsek celkového obrazu.
- 2 *Celkovou*, obsahující podrobný přesný a kompletní výčet údajů potřebných pro vytvoření celkového obrazu.

Pro přiblížení hraničních případů byla použita parciální kazuistika zaměřená na zdravotní aspekty u daných jedinců.

3.6 VÝSLEDKY PRŮZKUMU A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ

Konečných výsledků průzkumu bylo dosaženo analýzou zdravotní dokumentace jednotlivých dětí a rozhovory s pedagogickým a zdravotnickým personálem ÚSP a s rodiči.

Průzkum ukazuje na četnost jednotlivých zdravotních problémů u zkoumaného vzorku 14 jedinců s Downovým syndromem.

Tabulka č. 6: Celkové rozdělení četnosti zdravotních problémů

Zdravotní problémy	Počet jedinců	Výskyt v %
Oslabená imunita	7	50%
Infekce horních cest dýchacích	7	50%
Poruchy smyslových orgánů	14	100%
Kardiologická onemocnění	6	43%
Ortopedická onemocnění	1	7%
Endokrinologická onemocnění	4	28%
Metabolické obtíže	14	100%
Neurologická a psychiatrická onemocnění	7	50%

Tabulka č. 6 nám ukazuje, že nejčastěji, u 100 % jedinců zkoumaného vzorku, byly ve zdravotní dokumentaci zjištěny smyslové vady a metabolické obtíže.

50% jedinců s Downovým syndromem má diagnostikováno neurologické a psychiatrické onemocnění. Také oslabenou imunitu a infekce horních cest dýchacích má uvedeno 50% jedinců. Kardiologické onemocnění se vyskytlo u 43% jedinců zkoumaného vzorku a nejméně častá jsou endokrinologická onemocnění u 28% jedinců a ortopedické vady 7% jedinců zkoumaného vzorku.

Ø Rozdělení podle četnosti smyslových vad

Tabulka č. 7: Rozdělení četnosti jednotlivých smyslových vad

Smyslové vady	Počet jedinců	Výskyt v %
Zrak		
krátkozrakost	5	36%
dalekozrakost	2	14%
šilhání	3	21%
Sluch		
nedoslýchavost	6	43%
ucpávání ucha	7	50%
záněty středouší	5	36%
Vady v dutině ústní		
časté kazy	3	21%
záněty dásní	5	36%
vyčnívající jazyk	4	28%
srostlé nebo deformované zuby	1	7%

Analýzou zdravotní dokumentace bylo zjištěno, že všechny děti zkoumaného vzorku mají problémy se smyslovými orgány.

Mezi častý zdravotní problém u zkoumaného vzorku jedinců s Downovým syndromem patří ucpávání ucha mazovou zátkou u 50%. Nedoslýchavost má ve zdravotní dokumentaci uvedeno 43% jedinců.

- **Myopie (krátkozrakost)**

Krátkozrakost se vyskytuje u 36% jedinců zkoumaného vzorku. Je oční dioptrickou vadou. U myopie je oko příliš dlouhé nebo lomivost optické soustavy oka je příliš velká. Světelné paprsky se proto sbíhají před místem nejostřejšího vidění a na sítnici dopadá rozostřený, zamlžený obraz. Tato vada se obvykle napравuje rozptylným (-) brýlovým sklem nebo kontaktní čočkou, které upravují průběh paprsků tak, aby se znovu setkávaly na sítnici.

- **Hypermetropie (dalekozrakost)**

Dalekozrakost je uvedena ve zdravotní dokumentaci u 14% jedinců. U hypermetropie je oko příliš krátké nebo lomivost oka je nedostatečná. Světelné paprsky se proto sbíhají až za místem nejostřejšího vidění a na sítnici dopadá rozostřený, zamlžený obraz. Tato vada se běžně napравuje spojným (+) brýlovým sklem nebo kontaktní čočkou, které upravují průběh paprsků tak, aby se znovu setkávaly na sítnici.

- **Šilhání či šilhavost (strabismus)**

Strabismus byl v dokumentaci uveden u 21% dětí. Strabismus je stav, kdy oči nehledí rovnoběžně a jedno se odchyluje od běžného směru.

Ve většině případů jedno oko kouká rovně a druhé oko směřuje nejčastěji dovnitř (může ale směřovat ven, dolů či nahoru). Je to zraková vada, při které je porušena vzájemná spolupráce obou očí a každé oko míří jiným směrem. Šilhání je častější u dětí s chorobami, které postihují mozek, jako je: mozková obrna, hydrocefalus (vodnatá hlava), nádory na mozku a Downův syndrom.

- **Záněty středouší**

36% jedinců zkoumaného vzorku trpí záněty středouší (otitidou).

Různé typy zánětu středouší postihují především děti v kojeneckém či batolecím věku. Při nedostatečném léčení mohou negativně ovlivnit sluchové schopnosti a tím pádem narušit i celkový vývoj dítěte. Proto je u tohoto onemocnění velmi důležité zvolit včas vhodnou léčbu a zamezit jeho častému opakování.

- **Časté kazy**

Údaje uvedené v tabulce týkající se problémů v dutině ústní byly získány rozhovory s rodiči a personálem ÚSP.

21% jedinců má časté kazy zubů. Jde o lékařské označení kazivosti a rozpadu zubu.

Příčinou je působení kyselin na zubní sklovinu. Hromadění bakterií spolu s dalšími látkami jako např. zbytky potravy, vytváří lepivý povlak zvaný plak na povrchu zubu. Ten vzniká zejména v prasklinách a různých otvorech zubů, mezi nimi a v okolí zubních výplní a můstků. Některé bakterie v plaku přeměňují cukr z potravy na kyseliny, které pak rozpouští minerály na povrchu zubů. Vznikají tak různé jamky a trhlinky, které se časem zvětšují. Poškození se může vyskytnout všude, kde je sklovina vystavena působení kyselin včetně korunky či nechráněných kořenů zubů při úbytku dásně. Zubní kaz může prorůst do hlubších měkčích vrstev zuboviny a pokračovat do dřeně a jejích citlivých nervových zakončení. Při včasné odhalení dobrá, ovšem poškozená sklovina již není obnovitelná a musí být nahrazena zubní výplní.

- **Záněty dásní**

U 36% jedinců se vyskytují časté záněty dásní. Jsou reakcí na určité místní podráždění, které působí dlouhodobě, nebo opakovaně. Toto dráždění může být povahy mechanické, chemické nebo infekční. Nejčastější příčinou je hromadění zubního plaku v blízkosti zubního krčku na místě, kde se zub stýká s dásní. Další příčiny, k nimž se řadí např. chybné postavení a tvar zubů, neošetřené nebo špatně ošetřené kazy, působí spíše tím, že umožňují větší nahromadění zubního plaku, usnadňují jeho ulpívání, a tak ztěžují jeho odstraňování. Zánět dásní se projevuje zarudnutím a zduřením okraje dásně. Postižená část dásně krvácí většinou v důsledku tlaku, který může být vyvolán zubním kartáčkem nebo tvrdým soustem. Dásně někdy krvácejí i samovolně. Onemocnění provázejí nepříjemné pocity napětí a trnutí, někdy i bolest. Zánět dásní různého rozsahu je u dětí častým nálezem, není ale příčinou předčasných ztrát zubů. Prevence se opírá o důsledné dodržování zásad ústní hygieny a významnou roli má i výchova dětí k péči o chrup.

Ø Rozdělení podle četnosti metabolických poruch

Při studiu zdravotní dokumentace bylo zjištěno, že 100% jedinců zkoumaného vzorku trpí nadváhou nebo obezitou, ale u žádného jedince není diagnostikován Diabetes mellitus.

Tabulka byla sestavena podle výpočtu BMI u jednotlivých dětí.

Hodnoty výšky a váhy byly aktuální v listopadu 2005.

Tabulka č. 8: Výpočet BMI

Dítě	Váha v kg	Výška v cm	BMI	kategorie dle BMI
1	65,0	140,0	33,1	obezita 1. stupně
2	89,0	168,0	31,5	obezita 1. stupně
3	94,0	172,0	31,8	obezita 1. stupně
4	71,0	150,0	31,5	obezita 1. stupně
5	65,0	150,0	28,8	nadváha
6	66,0	151,0	28,9	nadváha
7	138,5	163,0	52,2	obezita 3. stupně
8	72,5	151,0	32,0	obezita 1. stupně
9	62,0	149,0	27,9	nadváha
10	74,5	129,0	45,1	obezita 3. stupně
11	65,5	152,0	25,7	nadváha
12	75,0	160,0	29,2	nadváha
13	66,0	150,0	29,3	nadváha
14	102,5	161,0	39,7	obezita 2. stupně

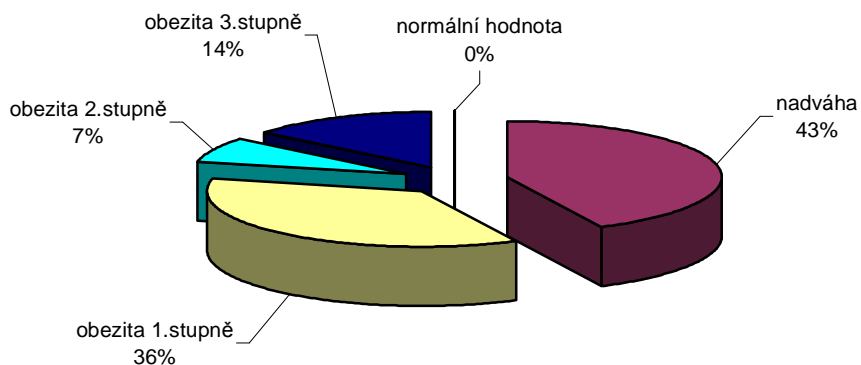
BMI se počítá dle vzorce:

$$BMI = \frac{\text{hmotnost v kg}}{(\text{výška v m})^2}$$

Svačina (2006, http://sz.ordinace.cz/lekce_uvod.Php?lekce=3), rozděluje zdravotní rizika obezity podle BMI.

Tabulka č. 9: Rozdělení kategorií BMI podle zdravotního rizika

BMI	kategorie	riziko
18,5 - 24,9	normální hodnota	minimální
25,0 - 29,9	nadváha	nízká až lehce vyšší
30,0 - 34,9	obezita 1. stupně	zvýšená
35,0 - 39,9	obezita 2. stupně	vysoká
více než 40,0	obezita 3. stupně	velmi vysoká

Graf č.1: Rozdělení zkoumaného vzorku podle kategorie nadváhy a obezity

Graf č.1 nám ukazuje četnost jednotlivých kategorií nadváhy a obezity u zkoumaného vzorku jedinců s Downovým syndromem. Varovné je, že 14% jedinců má obezitu 3.stupně a ani jeden jedinec s Downovým syndromem nemá normální hodnotu své hmotnosti. Nadváha byla zjištěna u 43% dětí, obezita 1. stupně u 36% a obezita 2.stupně u 7% dětí.

Rizika nadváhy a obezity

Děti s nadváhou si poměrně často přinášejí tuto komplikaci i do dospělosti. Mají vyšší riziko vzniku závažných problémů, například onemocnění srdce a cév, diabetu nebo střevních nádorů, žlučkových obtíží, artritidy, zvýšeného krevního tlaku a zvýšených hodnot cholesterolu. Častěji trpí plochou nohou, přetížením kloubů dolních končetin a kožními problémy (plísňe a infekce v záhybech kůže). Čím vyšší je nadváha, tím více toto riziko stoupá.

Ø Rozdělení podle neurologických a psychiatrických onemocnění

Tabulka č. 10: Rozdělení podle neurologických a psychiatrických onemocnění

Neurologické a psychiatrické problémy	Počet jedinců	Výskyt v %
Hypotonie	6	43%
Epilepsie	0	0%
Alzheimerova choroba	0	0%
Hyperaktivita	7	50%

Studiem zdravotní dokumentace bylo zjištěno, že u 43% dětí zkoumaného vzorku je dokumentována hypotonie.

- **Hypotonie**

Hypotonie je snížené svalové napětí je velmi časté u dětí s Downovým syndromem a je různého stupně - od mírné hypotonie po závažnou. Hypotonie se spontánně zlepšuje s věkem, ale výraznou úpravu symptomů sníženého svalového napětí je možné dosáhnout pomocí rehabilitačních programů, zaměřených na motorický vývoj dítěte a poskytovaných od 4.-6. týdne života dítěte.

- **Hyperaktivita**

Často se u jednotlivých dětí vyskytovala hyperaktivita, a to v 50% případů. Nevhodná nebo nadměrná aktivita bez vztahu k aktuálnímu úkolu nebo situaci. Neklid hyperaktivního dítěte není jen přehnanou aktivitou, ale i vysoce rušivým chováním

Žádný jedinec nemá epileptické záchvaty. Také Alzheimerovu chorobu nemá uvedenou ve své zdravotní dokumentaci žádný jedinec.

Ø Rozdělení četnosti infekcí horních cest dýchacích a oslabené imunity

Tabulka č. 11: Rozdělení podle četnosti infekcí horních cest dýchacích a oslabené imunity

Infekce HCD a oslabená imunita	Počet jedinců	Výskyt v %
Oslabená imunita	7	50%
Infekce horních cest dýchacích	7	50%

Tabulka č. 11 nám ukazuje, že analýzou zdravotní dokumentace a rozhovorem s rodiči a personálem ÚSP bylo zjištěno, že 50% jedinců zkoumaného vzorku má oslabenou imunitu.

- **Oslabená imunita**

Imunitní systém je závislý na mnoha známých i neznámých faktorech. Naštěstí si již člověk uvědomil, že nelze bojovat s každým jednotlivým bacilem nebo virem. Důležité je uchovat přirozený systém fungování organismu se všemi jeho samočisticími mechanismy a pokud již došlo (a to u většiny lidí) k poškození přirozeného systému, snažit se o jeho obnovení.

- **Infekce horních cest dýchacích**

50% jedinců zkoumaného vzorku trpí častými infekcemi horních cest dýchacích (HCD). Toto onemocnění je zdrojem mimořádné nemoci.

V dětském věku jsou infekce dýchacích cest na prvním místě v nemocnosti.

Horní část dýchacího traktu je u zdravé populace osídlena pestrou paletou mikroorganismů, převážná většina respiračních onemocnění je však virové etiologie a antibiotická léčba naopak působí nepříznivě. V převážné většině jsou respirační infekce vyvolány viry, na které antibiotika nepůsobí, naopak jejich podání může pacienta poškodit.

Ø Rozdělení vzorku podle kardiologických onemocnění

Tabulka č. 12: Rozdělení podle kardiologických onemocnění

Kardiologické vady	Počet jedinců	Výskyt v %
Defekt předsíňokomorové přepážky	3	21%
Defekt mezikomorové přepážky	0	0%
Otevřená Botallova dučej	1	7%
Eisenmengerův komplex	0	0%
Fallotova tetralogie	2	14%
Kardiologická onemocnění celkem	6	43%

Tabulka č. 12 nám ukazuje, že analýzou zdravotní dokumentace bylo zjištěno, že v průměru u 43% dětí se vyskytuje kardiologické onemocnění.

• **Fallotova tetralogie**

Fallotova tetralogie je vrozená vada, která se vyskytuje ve zdravotní dokumentaci u 14% jedinců zkoumaného vzorku s Downovým syndromem. Tato vada zahrnuje 4 anomálie, podle toho název tetralogie. Mezi nejdůležitější dvě anomálie patří velký otvor v komorové přepážce a zúžení plicnice, která vede ze srdce do plic. Dítě, které se narodí s touto nemocí, může mít namodralou barvu, je cyanotické.

Terapie Fallotovy tetralogie je chirurgická; u klasických forem bývá úspěšná.

• **Otevřená Botallova dučej**

Tabulka nám ukazuje, že u 7% jedinců se vyskytovala otevřená Botallova dučej. Je to situace po porodu, kdy nedojde k uzavření krevního oběhu plodu, tedy přetrvává normální fetální cirkulace. Jakmile se dítě narodí, měla by velká tepna nazvaná Botallova dučej přiložit své stěny k sobě a postupně zaniknout. Pokud tato situace nenastane a Botallova dučej se po narození neuzavře, zvyšuje se krevní tlak, který způsobí to, že určité množství krve proniká zpět do plic a plíce tuhnou.

Může dojít k dušnosti, problémům s přijímáním potravy a časté infekce horních cest dýchacích. Řešením je uzavření dučeje bez nutnosti otvírat srdce. Do hrudníku se ze strany otevře otvor a dučeje se podváže.

- **Defekt předsínokomorové přepážky**

U 21% jedinců s Downovým syndromem ve zkoumaném vzorku byla ve zdravotní dokumentaci uvedena diagnóza defekt předsínokomorové přepážky. Tento defekt spočívá v tom, že v přepážce mezi předsíněmi a někdy mezi komorami je otvor. Unikání krve otvorem je pro srdce většinou velká zátěž a tak bývá dítě dušné, snadno se unaví a trpí častými záněty horních cest dýchacích. Většinou se doporučuje operativní zákrok, při němž se otvor v přepážce uzavře.

Ø Rozdělení podle endokrinologických onemocnění

Tabulka č. 13: Rozdělení podle endokrinologických onemocnění

Endokrinologická onemocnění	Počet jedinců	Výskyt v %
Snížená funkce štítné žlázy	4	28%
Zvýšená funkce štítné žlázy	0	0%
Diabetes mellitus	0	0%

Tabulka č. 13 nám ukazuje, že 28% jedinců s Downovým syndromem má sníženou funkci štítné žlázy. Žádný jedinec zkoumaného vzorku nemá zvýšenou funkci štítné žlázy ani Diabetes mellitus.

Štítná žláza je umístěna dole na krku před hrtanem a je motýlovitého tvaru. Jejím úkolem je shromažďovat z krve jód k výrobě dvou hormonů, thyroxinu a trijodthyroxinu, které regulují spotřebu energie doslova ve všech orgánech i ve všech buňkách těla. Její činnost je řízena z podvěsku mozkového speciálním hormonem. Je to jeden z důležitých regulačních orgánů, který se podílí na mnoha funkcích těla. Jestliže štítná žláza začne být málo či příliš činná, objeví se problémy.

- **Hypofunkce štítné žlázy (snížená funkce)**

Tělo funguje zpomaleně, projevuje se únava, pocit chladu, snížená schopnost soustředit se, pacient trpí poruchou paměti, přibýváním na váze. Po čase se příznaky zhoršují: suchá kůže, lámavé nehty, zácpa, bolesti a křeče svalů, pomalý srdeční tep a u žen dochází k prodloužení intervalů v menstruačním cyklu a k silnějšímu krvácení. Výsledkem snížené funkce štítné žlázy jsou také deprese.

Tento stav se nedá vyléčit, ale pomoc je celkem jednoduchá - hormon se dá nahradit pravidelným užíváním tablet. Správný lék a dávkování se musí stále sledovat, protože nadměrným dodáváním hormonu se zvyšuje riziko nebezpečí osteoporózy (řídnutí kostí) a srdeční arytmie. Poddávkováním zase zvýšíme krevní tlak a hladinu cholesterolu.

Ø Rozdělení zkoumaného vzorku podle ortopedických onemocnění

Tabulka č. 14: Rozdělení podle ortopedických onemocnění

Ortopedické vady	Počet jedinců	Výskyt v %
Ploché nohy	1	7%
Vrozená luxace kolenního kloubu	1	7%
Vrozená luxace kyčelního kloubu	0	0%
Změny v oblasti krční páteře	0	0%

Tabulka č. 14 nám ukazuje, že u žádného jedince nebyla do současné doby diagnostikována atlanto – axiální dislokace neboli změna v oblasti krční páteře ani vrozená luxace kyčelního kloubu. U 7% jedinců zkoumaného vzorku byly zjištěny ploché nohy.

• Plochá noha (pedes plani)

Lidská noha má dvě základní charakteristická vyklenutí - příčnou a podélnou nožní klenbu. Tak je zajištěna pružná a nebolestivá chůze. Ploché nohy, tedy takové, na kterých je porušena příčná nebo podélná klenba nožní (nebo obojí), způsobují svým nositelům občasné bolesti nohou po větší zátěži chůzí nebo po dlouhodobém stání. Často se přidružují bolesti v bederní páteři. Mezi nejčastější činitele, které mají vliv na vznik ploché nohy a jež lze pozitivně ovlivnit, patří zvýšená tělesná hmotnost, dále přetěžování nohou. Především však trpí nohy nesprávně obuté. Týká se to nejen nevhodné obuvi (její nedostatečné délky a obměny, obuvi měkké, nošené celý den, nevyztuženého opatku, nízkého prostoru pro prsty nebo celkově nevhodného tvaru obuvi), ale i nevhodných ponožek a punčoch (krátkých, nebo naopak příliš dlouhých, s nevhodně umístěnými švy apod.). Plochá noha se obvykle více potí než zdravá a vyžaduje kromě správného obutí také udržování dostatečné hygieny a další péči.

• Vrozená luxace kolenního kloubu

U 7% jedinců zkoumaného vzorku bylo zjištěno vrozené vykloubení kolenního kloubu. Luxace je vykloubení - stav, kdy chrupavčité konce tvořící kloub nejsou ve vzájemném kontaktu. Jsou-li částečně v kontaktu, jde o subluxaci.

Po operativním zákroku vždy následuje rehabilitace, která bývá obdobná jako po zlomeninách.

Ø Rozdělení zdravotních problémů podle pohlaví

Tabulka č. 15: Rozdělení četnosti zdravotních problémů u chlapců

Zdravotní problémy	Počet jedinců	Výskyt v %
Oslabená imunita	3	50%
Infekce horních cest dýchacích	3	50%
Poruchy smyslových orgánů	6	100%
Kardiologická onemocnění	3	50%
Ortopedická onemocnění	0	0%
Endokrinologická onemocnění	1	16%
Metabolické obtíže	6	100%
Neurologická a psychiatrická onemocnění	3	50%
Průměr	3,1	52%

Četnost výskytu jednotlivých zdravotních problémů u chlapců nám ukazuje tabulka č. 15.

100% chlapců trpí nadváhou nebo obezitou a také 100% má problémy smyslových orgánů.

U 16% chlapců je uvedena diagnóza hypofunkce štítné žlázy. Žádný z chlapců nemá ortopedické problémy. Vždy 50% chlapců má problémy s oslabenou imunitou, infekcemi horních cest dýchacích, kardiologickým a s neurologickým onemocněním. V průměru se vyskytují zdravotní problémy u 52% chlapců.

Tabulka č. 16: Rozdělení četnosti zdravotních problémů u dívek

Zdravotní problémy	Počet jedinců	Výskyt v %
Oslabená imunita	4	50%
Infekce horních cest dýchacích	4	50%
Poruchy smyslových orgánů	8	100%
Kardiologická onemocnění	3	37%
Ortopedická onemocnění	1	12%
Endokrinologická onemocnění	3	37%
Metabolické obtíže	8	100%
Neurologická a psychiatrická onemocnění	4	50%
Průměr	4,3	54%

Tabulka č. 16 nám ukazuje, četnost výskytu jednotlivých zdravotních problémů u dívek.

100% dívek trpí nadváhou nebo obezitou a také 100% má problémy smyslových orgánů.

Kardiologické onemocnění je diagnostikováno u 37% dívek.

Endokrinologická onemocnění se vyskytují také u 37% dívek. 12% má diagnózu pedes plani (ploché nohy) a vrozenou luxaci kolenního kloubu. Vždy 50% dívek má problémy s oslabenou imunitou, infekcemi horních cest dýchacích a s neurologickými onemocněními. V průměru se vyskytují zdravotní problémy u 54% dívek.

Ø Rozdělení zdravotních problémů podle věku klientů

Lidé s Downovým syndromem mají v podstatě dvojí věk. Fyzický (kalendářní) a mentální. Toto označení je však velice nepřesné. Je sice pravdou, že chápání a sociální dovednosti jsou u osob s Downovým syndromem podstatně na nižší úrovni než u osob stejného věku, ale s přibývajícimi životními zkušenostmi se tyto schopnosti ještě mění. V minulosti bylo rodičům doporučováno, aby se k dítěti s Downovým syndromem chovali úměrně k jeho mentálnímu věku. Na člověka s Downovým syndromem je třeba brát jisté ohledy, ale psychologové říkají, že je třeba, aby způsob péče odpovídal jejich fyzickému věku.

Tabulka č. 17: Rozdělení jednotlivých onemocnění podle věku klientů

Zdravotní problémy	12-16 let	17-21 let	22-32 let
Oslabená imunita	66%	37%	66%
Infekce horních cest dýchacích	100%	37%	33%
Poruchy smyslových orgánů	100%	100%	100%
Kardiologická onemocnění	66%	37%	33%
Ortopedické vady	0%	12%	0%
Endokrinologická onemocnění	0%	37%	33%
Metabolické obtíže	100%	100%	100%
Neurologická a psychiatrická onemocnění	100%	25%	66%
Průměr	66%	48%	54%

Tabulka č. 17 nám ukazuje, že se v průměru vyskytují zdravotní problémy u 66% jedinců věkové kategorie 12 – 16 let, u 48% jedinců věkové kategorie 17 – 21 let a u 54% jedinců věkové kategorie 22-32 let.

Ø Zdravotní problémy u vzorku 12 - 16 letých

Tabulka č. 18: Rozdělení zdravotních problémů u 12 – 16 letých jedinců

12 – 16 let	Počet jedinců	Výskyt v %
Oslabená imunita	2	66%
Infekce horních cest dýchacích	3	100%
Poruchy smyslových orgánů	3	100%
Kardiologická onemocnění	2	66%
Ortopedické vady	0	0%
Endokrinologická onemocnění	0	0%
Metabolické obtíže	3	100%
Neurologická a psychiatrická onemocnění	3	100%

Četnost výskytu jednotlivých zdravotních problémů u jedinců ve věku 12 – 16 let ukazuje tabulka č. 17. Z počtu jedinců zařazených v této kategorii má 100% poruchu smyslových orgánů, 100% metabolické obtíže a 100% neurologické a psychiatrické onemocnění.

U 66% jedinců se vyskytují ve zdravotní dokumentaci opakované infekce horních cest dýchacích, kardiologické onemocnění a oslabená imunita. Žádné dítě nemá ortopedické a endokrinologické problémy.

Ø Zdravotní problémy u vzorku dětí 17 - 21 letých

Tabulka č. 19: Rozdělení četnosti zdravotních problémů u 17 – 21 letých

17 – 21 let	Počet jedinců	Výskyt v %
Oslabená imunita	3	37%
Infekce horních cest dýchacích	3	37%
Poruchy smyslových orgánů	8	100%
Kardiologická onemocnění	3	37%
Ortopedické vady	2	12%
Endokrinologická onemocnění	3	37%
Metabolické obtíže	8	100%
Neurologická a psychiatrická onemocnění	2	25%

Tabulka nám ukazuje, že 100% jedinců má poruchu smyslových orgánů a metabolické obtíže. 37% jedinců má oslabenou imunitu, kardiologické, endokrinologické onemocnění a časté záněty horních cest dýchacích. Neurologické a psychiatrické onemocnění bylo zjištěno u 25% jedinců. 12% jedinců má ortopedickou vadu.

Ø Zdravotní problémy u vzorku dětí 22 - 32 letých

Tabulka č. 20: Rozdělení četnosti zdravotních problémů u 22 – 32 letých

22 – 32 let	Počet jedinců	Výskyt v %
Oslabená imunita	2	66%
Infekce horních cest dýchacích	1	33%
Poruchy smyslových orgánů	3	100%
Kardiologická onemocnění	1	33%
Ortopedické vady	0	0%
Endokrinologická onemocnění	1	33%
Metabolické obtíže	3	100%
Neurologická a psychiatrická onemocnění	2	66%

Tabulka č. 20 nám ukazuje, že 100% jedinců s Downovým syndromem ve věkové kategorii 22 – 32 let má poruchu smyslových orgánů, metabolické obtíže, oslabenou imunitu a neurologické onemocnění. Žádný nemá ortopedické onemocnění a 33% má sníženou funkci štítné žlázy.

Ø Rozdělení četnosti somatických a psychiatrických onemocnění

Tabulka č. 21: Rozdělení četnosti somatických onemocnění

Somatická onemocnění	Počet jedinců	Výskyt v %
Oslabená imunita	7	50%
Infekce horních cest dýchacích	7	50%
Poruchy smyslových orgánů	14	100%
Kardiologická onemocnění	6	43%
Ortopedická onemocnění	2	14%
Endokrinologická onemocnění	4	28%
Metabolické obtíže	14	100%
Průměr	7,7	55%

Tabulka č. 22: Rozdělení četnosti neurologických a psychiatrických onemocnění

Psychiatrická a neurologická onemocnění	Počet jedinců	Výskyt v %
Hypotonie	6	43%
Epilepsie	0	0%
Alzheimerova choroba	0	0%
Hyperaktivita	7	50%
Průměr	3,25	23%

Ze studia zdravotní dokumentace vyplývá, že četnost výskytu somatických onemocnění je vyšší než četnost výskytu psychiatrických a neurologických onemocnění.

U zkoumaného vzorku jedinců s Downovým syndromem se častěji vyskytovaly například metabolické a smyslové problémy, vždy u 100% jedinců. Neurologické a psychiatrické problémy byly zastoupeny ve zdravotní dokumentaci pouze hypotonií u 43% jedinců. Hyperaktivita byla uvedena ve zdravotní dokumentaci u 50% jedinců zkoumaného vzorku. U žádného z nich nebyla ve zdravotní dokumentaci zmínka o Alzheimerově chorobě nebo epileptických záchvatech. Porovnání tabulky č. 20 a tabulky č. 21 nám ukazuje, že četnost somatických problémů s průměrem 55% je vyšší než četnost psychiatrických a neurologických onemocnění s průměrem výskytu 23%.

3.7 ZPRACOVÁNÍ VÝSLEDKŮ A OVĚŘOVÁNÍ PŘEDPOKLADŮ

Výsledky byly zpracovány a vyhodnoceny v programu Microsoft Office Word 2000 a Microsoft Excel 2000.

Do průzkumu byli zařazeni jedinci s Downovým syndromem ve dvou zařízeních. U každého zkoumaného jedince byla zjištěna řada skutečností týkajících se jejich zdravotního stavu. Dříve než byl předpoklad potvrzen nebo nepotvrzen, byl proveden slovní rozbor výsledků předpokladů a diskuse. Výsledky byly vypracovány slovně i graficky.

Každá tabulka obsahuje název i legendu, která zachycuje hodnotu každé odpovědi.

Předpoklad č. 1

Více než polovina jedinců s Downovým syndromem má alespoň jeden zdravotní problém.

Tento předpoklad byl ověřen studiem zdravotní dokumentace. Tabulka č. 6 nám ukazuje, že 100% jedinců ze zkoumaného vzorku mělo problémy s nadváhou nebo obezitou a 100% mělo některý druh smyslové vady. 50% jedinců mělo potíže s oslabenou imunitou, častými záněty horních cest dýchacích a neurologickými a psychiatrickými onemocněními. Předpoklad, že více než polovina jedinců s Downovým syndromem má alespoň jeden zdravotní problém se potvrdil.

Předpoklad č.2

20% jedinců s Downovým syndromem trpí ortopedickým onemocněním.

Tento předpoklad byl ověřen studiem zdravotní dokumentace. Tabulka č. 3 a tabulka č. 14 nám ukazuje, že u 7% jedinců se vyskytovala vrozená luxace kolenního kloubu a ploché nohy. Předpoklad, že 20% jedinců zkoumaného vzorku trpí ortopedickým onemocněním se nepotvrdil.

Předpoklad č.3

Všichni jedinci s Downovým syndromem trpí nadváhou nebo obezitou

Tento předpoklad byl ověřen studiem zdravotní dokumentace a výpočtem aktuálního BMI.

U 100% jedinců byla, vzhledem k aktuálním hodnotám výšky a hmotnosti, zjištěna nadváha nebo obezita různého stupně. Předpoklad, že všichni jedinci s Downovým syndromem trpí nadváhou nebo obezitou, se potvrdil.

Předpoklad č. 4

Četnost výskytu psychiatrických a neurologických onemocnění je menší než četnost somatických problémů.

Tento předpoklad byl ověřen studiem zdravotní dokumentace a porovnáním údajů. Bylo zjištěno, že při porovnání tabulky č. 21 a tabulky č. 22, je v průměru somatických problémů více. Smyslové a metabolické problémy se vyskytovaly u 100% jedinců, oslabená imunita, infekce horních cest dýchacích u 50% jedinců. Psychiatrická a neurologická onemocnění byla uvedena jen u 50% jedinců zkoumaného vzorku.

Porovnání tabulky č. 21 a tabulky č. 22, se nám ukazuje, že četnost somatických problémů s průměrem výskytu 55% je vyšší než četnost psychiatrických a neurologických onemocnění s průměrem výskytu 23%. Můžeme konstatovat, že se tento předpoklad potvrdil

Předpoklad č.5.

Více než polovina jedinců s Downovým syndromem má poruchu smyslových orgánů.

Tento předpoklad byl ověřen studiem zdravotní dokumentace a problematika onemocnění v dutině ústní byla zjišťována rozhovory s rodiči a zdravotním personálem ÚSP. Tabulka č. 7 vypovídá o četnosti jednotlivých smyslových problémů u zkoumaného vzorku jedinců. 100% dětí má poruchu smyslových orgánů. Nejčastěji byly v dokumentaci uvedeny potíže se zrakem, sluchem a záněty dásní.

Předpoklad, že více než polovina jedinců s Downovým syndromem má poruchu smyslových orgánů, se potvrdil.

Předpoklad č.6

20% jedinců s Downovým syndromem má oslabenou imunitu a časté záněty horních cest dýchacích.

Tento předpoklad byl ověřen studiem zdravotní dokumentace. Tabulka č. 11 vypovídá o četnosti výskytu opakovaných zánětů horních cest dýchacích a oslabené imunity. 50% jedinců ze zkoumaného vzorku má opakované záněty horních cest dýchacích a nebo oslabenou imunitu. Tento předpoklad se nepotvrdil, protože četnost je vyšší.

Předpoklad č.7

Méně než polovina jedinců zkoumaného vzorku má endokrinologické onemocnění.

Tento předpoklad byl ověřen studiem zdravotní dokumentace. Tabulka č. 13 ukazuje na skutečnost, že 28% dětí ze zkoumaného vzorku jedinců s Downovým syndromem má sníženou funkci štítné žlázy. Tento předpoklad se potvrdil.

Předpoklad č.8

30% jedinců zkoumaného vzorku s Downovým syndromem má kardiologické onemocnění.

Tento předpoklad byl ověřen studiem zdravotní dokumentace. Tabulka č. 12. vypovídá o tom, že v průměru 43% dětí ze zkoumaného vzorku 14 jedinců má kardiologické onemocnění.

Tento předpoklad se nepotvrdil, četnost výskytu kardiologických onemocnění je vyšší.

Předpoklad č.9

Méně než polovina jedinců s Downovým syndromem má neurologické nebo psychiatrické onemocnění.

Tento předpoklad byl ověřen studiem zdravotní dokumentace a rozhovory s rodiči a personálem ÚSP. Tabulka č. 10 nám ukazuje, že 43% dětí je hypotonických a 50% dětí má diagnózu hyperaktivity. Tento předpoklad se potvrdil.

Předpoklad č. 10

Četnost zdravotních problémů chlapců a četnost zdravotních problémů dívek bude stejná.

Tento předpoklad byl ověřen porovnáním zdravotní dokumentace.

Mezi chlapci a dívkami není rozdíl v četnosti výskytu oslabené imunity - shodně 50%, infekce horních cest dýchacích 50%, poruchy smyslových orgánů 100%, metabolické obtíže 100% a neurologické a psychiatrické nemoci také shodně 50% jedinců.

Porovnáním tabulek č.15 a č.16 se nám ukázal rozdíl v četnosti kardiologických onemocnění, dívky 37% u chlapců je četnost výskytu kardiologických onemocnění vyšší - 50%.

Zdravotní problémy dívek jsou vyšší u endokrinologických a ortopedických onemocnění.

Ortopedické problémy byly uvedeny ve zdravotní dokumentaci u 12% dívek, chlapci nemají žádné ortopedické onemocnění.

Rozdíl je také u endokrinologických problémů, kde vyšší hodnoty opět vidíme u dívek – 37% naproti tomu u chlapců jsou endokrinologické problémy diagnostikovány pouze u 16% jedinců. Četnost zdravotních problémů se vyskytovala v průměru u 52% chlapců a četnost výskytu zdravotních problémů dívek byla v průměru 54%. Tento předpoklad se potvrdil.

Předpoklad č.11

Četnost výskytu onemocnění nebude stoupat s věkem jedinců s Downovým syndromem.

Tento předpoklad byl ověřen porovnáním zdravotní dokumentace. Tabulky č.17, 18, 19 a 20 nám ukazují, že četnost jednotlivých onemocnění ve věkových kategoriích 12 – 16 let, 17 – 21 let a 22 – 32 let je stejná pouze u metabolických a smyslových problémů.

Ostatní onemocnění mají velice rozdílné hodnoty.

U jedinců ve věkové kategorii 12 – 16 let se zdravotní problémy vyskytovaly v průměru u 66% jedinců, ve věkové kategorii 17 – 21 u 48% jedinců a u věkové kategorie 22 – 32 let byl průměr výskytu jednotlivých zdravotních problémů 54%. Bylo prokázáno, že četnost výskytu zdravotních problémů nestoupá s věkem jedinců s Downovým syndromem. Předpoklad byl potvrzen.

3.8 VÝSLEDKY PRAKTICKÉ ČÁSTI A DISKUSE

K získání všech údajů v této práci bylo použito studium zdravotní dokumentace jednotlivých dětí s Downovým syndromem a rozhovory s rodiči a s personálem ÚSP, studium odborné literatury, časopisů a sledováním internetových stránek o Downově syndromu. Průzkum byl realizován v Ústavu sociální péče v Lipníku a v Centru pro zdravotně a mentálně postižené při Ústavu sociální péče v Mladé Boleslavi.

Praktická část práce byla zaměřena na analýzu zdravotní dokumentace jednotlivých dětí s Downovým syndromem.

Průzkumem byla zjišťována četnost výskytu jednotlivých zdravotních problémů a také, kterými druhy zdravotních problémů trpí jedinci s Downovým syndromem nejčastěji. Byla sledována péče o jednotlivé děti v oblasti prevence jednotlivých zdravotních problémů a přístup rodiny nebo zdravotního personálu k této problematice.

DISKUSE

Předpokládala jsem, že studium zdravotní dokumentace potvrdí mou domněnku, že jednotlivé zdravotní problémy budou zastoupeny v celé šíři. To se nestalo, například epileptické záchvaty, zvýšenou činnost štítné žlázy, Alzheimerovu chorobu a Diabetes mellitus neměl žádný z jedinců zkoumaného vzorku. Také ortopedická onemocnění se, vzhledem k velkému počtu dětí s vysokou hmotností, vyskytovala velmi málo - pouze u 14% jedinců. U jednoho dítěte byl v dokumentaci záznam o provedeném rentgenovém snímkování krční páteře, přesto, že např. Pueschel uvádí (1997, s. 46), že by u každého dítěte ve věku dvou nebo tří let měl být proveden rentgen krční páteře. Předchází se potom potížím s poškozením nervů a míchy. Z důvodu častosti výskytu a dobré prognóze léčení by měly být poruchy u jedinců s Downovým syndromem rozpoznány co nejdříve. Opožděná diagnóza může mít za následek nevratné poškození míchy.

Nemilým překvapením bylo, že všechny děti měly problémy se svojí hmotností.

Domnívala jsem se, že děti umístěné na týdenním nebo celoročním pobytu v ÚSP budou bez metabolických problémů, protože se stravují v ústavních kuchyních. Tam by měla být zaručena racionální strava bez nadbytečného tuku a cukrů. Větším problémem však zřejmě bude nedostatek kvalitního pohybu, který má na vznik nadváhy nebo obezity také vliv. Děti s Downovým syndromem, u kterých byla diagnostikována kardiologická vada, jsou místní dětskou lékařkou velice často osvobozovány od namáhavého pohybu, například od plavání a od hipoterapie.

U 21% jedinců zkoumaného vzorku uváděli v rozhovoru rodiče a zdravotní personál častou kazivost zubů a u 36% dětí záněty dásní. Šustrová (2005, s. 92) vysvětluje nízký výskyt zubního kazu u lidí s Downovým syndromem pozdějším prořezáváním zubů a jiným chemickým složením slin. Selikowitz (2005, s. 90) a Pueschel (1997, s. 43) hovoří ve svých knihách shodně se Šustrovou, že větším problémem stomatologů při péči o lidi s Downovým syndromem jsou časté záněty dásní. Tato skutečnost byla potvrzena i u zkoumaného vzorku jedinců.

Pueschel (1997, s. 42) uvádí, že srdeční vady se vyskytují přibližně u 40% všech dětí s Downovým syndromem. Průzkum tuto skutečnost potvrdil a ukázal, že 43% dětí zkoumaného vzorku má ve zdravotní dokumentaci uvedeno kardiologické onemocnění. Všechny děti s kardiologickým onemocněním byly sledovány hned od narození a v současné době jsou pravidelně sledovány na kardiologii. Bylo důležité, že jejich vady byly rozpoznány hned v dětském věku, neboť u některých by mohlo dojít relativně velice rychle k selhání srdce nebo ke zvýšení krevního tlaku v plicním oběhu, čímž by byl dále ohrožen vývoj jedince. Chirurgické korekce se také nejčastěji uskutečnily v dětském věku, čímž se výrazně zlepšila kvalita života dítěte.

Studiem zdravotní dokumentace zkoumaného vzorku jedinců s Downovým syndromem bylo zjištěno, že krátkozrakost se vyskytuje u 36% jedinců a hypermetropie u 14% jedinců. Tento údaj je téměř shodný s tím, co uvádí Šustrová (2005, s. 90), že až 40% dětí má myopii a 20% je dalekozrakých. Naproti tomu u stejné problematiky uvádí Pueschel (1997, s. 44), že 50% dětí bývá krátkozrakých a shodně se Šustrovou, že 20% dětí má diagnostikovanou dalekozrakost.

Údaj zjištěný průzkumem, že 50% dětí má diagnostikovanou hyperaktivitu se výrazně liší s údajem publikovaným Šustrovou (2005, s. 113), že se hyperkinetický syndrom vyskytuje u 7,5% dětí.

Překvapilo mě chování a péče některých rodičů.

V některých případech jsem byla překvapena příjemně. Zvláště u rodin, kde se o dítě zajímají, sledují jeho zdravotní stav, chodí na všechny preventivní prohlídky, vyšetření a očkování. Dítě přijímají jako člena rodiny, podporují jeho správný vývoj a snaží se zvyšovat jeho kvalitu života zapojováním do veškerého dění. Navštěvují kulturní a sportovní akce, jezdí na výlety a dovolené společně.

Kontrastem a nemilým překvapením bylo zjištění, že jsou rodiče, kteří i přes opakovaná upozornění ÚSP nebo základní školy speciální s dětmi nenavštíví specialistu, bagatelizují zdravotní problémy dítěte, odmítají zůstat s nemocným dítětem doma a ÚSP využívají jako pohodlný servis, kam dítě odloží. Nechodí s dítětem pravidelně na kontroly a prohlídky, dítěti například nedávají brýle, aby si je nerozbilo, nestarají se o jeho pocity, problémy a potíže. Projevy nespokojenosti dítěte řeší často nějakou sladkostí, která v konečném důsledku dítěti škodí. Domnívám se, že by bylo vhodné v oblasti prevence zdravotních problémů jedinců s Downovým syndromem vypracovat podrobný plán jednotlivých vyšetření, kontrol a očkování s uvedením přibližných časových odstupů nebo věku, kdy by se měly jednotlivé úkony uskutečňovat. Tento plán zdravotní péče by mohla maminka dostávat již v porodnici při narození miminka. Měl by ho mít k dispozici každý pediatr.

Pak by se jistě nemohl opakovat případ z mého blízkého okolí, kdy maminka s malým pětiletým chlapcem s Downovým syndromem požádala o vyšetření funkce štítné žlázy v obavě o kvalitu kognitivních schopností dítěte před vstupem do školy. Pediatr se snažil mamince vysvětlovat, že je to zbytečné, matka však na svém požadavku trvala. Lékař dal matce podepsat prohlášení, že toto vyšetření bude prováděno na její výslovný požadavek.

Další pomoc, kterou bych navrhovala pro prevenci zdravotních problémů jedinců s Downovým syndromem, je individuální plán preventivní rehabilitační péče.

Pro rodinu, která opouští porodnici, by mohl být vypracován plán, na kterém by se podílel multi - disciplinární tým tvořený lékaři, sociálním pracovníkem, terapeuty, psychology, dietní sestrou a zdravotními sestrami. Na jeho základu, by se rodina mohla lépe orientovat v nabídce a možnostech, které jsou pro jejich děťátko vhodné a v okolí dostupné.

Domnívám se, že v dnešní době existuje velmi mnoho informačních zdrojů, kde se může každý dozvědět o lidech s Downovým syndromem mnoho informací. Tyto informační zdroje jsou však roztržštěné, nekoordinované, někdy dokonce nepřehledné.

Velmi mnoho sdružení a klubů vydává své informační letáky a brožury, vycházejí knihy, časopisy, existují webové stránky i televizní pořady s problematikou zdravotních aspektů Downova syndromu. Nikde jsem však nenašla ucelené informace, které by se týkaly všech oblastí života jedinců s tímto postižením.

V žádném zařízení není nabídka preventivních rehabilitačních programů komplexní a nabízené programy jsou na různé úrovni. Jak už jsem uvedla v kapitole 2.14, Systém péče o zdraví jedinců s Downovým syndromem, v Česku chybí centrum pro komplexní lékařskou péči o osoby s Downovým syndromem jaké vede například doc. MUDr. Mária Šustrová, CSc. na Slovensku.

Zvláštní zaměření by mělo být směřováno na podporu rodin, které dítě vychovávají samy. Za prvé jde o mnohem přirozenější způsob výchovy dítěte v dospělého člověka, za druhé je péče ve vlastní rodině i pro stát méně nákladná.

Důležité by mělo být vytvoření zázemí pro společné rekreační pobyty rodin dětí s Downovým syndromem, které umožní rodinám vytvořit prostor pro společné sdílení zkušeností s výchovou dětí v rodinách.

Navrhovala bych také psychoterapeutickou práci s rodiči dětí s Downovým syndromem.

V neposlední řadě také vytváření videotéky a knihovny s ohledem na problematiku Downova syndromu.

Pořádání kulturních a osvětových akcí zaměřených na popularizaci problematiky Downova syndromu se zvláštním zaměřením na bourání společenských bariér a mýtů v široké veřejnosti.

Pořádání školicích akcí, organizací odborných seminářů a konferencí pro profesionály i neprofesionály, kteří se věnují lidem s Downovým syndromem.

Pro dokreslení problematiky četnosti zdravotních problémů u jednotlivců s Downovým syndromem budou uvedeny dvě parciální kazuistiky dívek z ÚSP Lipník. Jsou to hraniční případy četnosti zdravotních problémů dívky s malým množstvím zdravotních problémů a naopak u druhé dívky s velkým spektrem zdravotních problémů, úrazů a sociálních potíží.

3.8.1 Kazuistika dívky s malým počtem zdravotních problémů

Osobní a rodinná anamnéza.

Anamnéza byla získána studiem zdravotní dokumentace v ÚSP a rozhovorem k doplnění anamnestických údajů s matkou. Na získané údaje bylo použito záznamového archu (viz příloha č. 3).

Osobní anamnéza

KD se narodila 17.7.1987. Těhotenství třetí. Bez obtíží. Porod 14 dní po termínu. Poloha hlavičkou, spontánně. Kříšena nebyla. Novorozenec vážil 4100 g.

Prodělala novorozeneckou žloutenku. Kojena 3 měsíce.

Celkový vývoj byl opožděn, jak uvádí matka, chůze bez opory začala až na 1 a 1/2 roce a řeč ve 2 letech.

Po řečové stránce můžeme konstatovat, že začala mluvit později. Aktuálně se u ní vyskytuje sigmatismus, rotacismus a občasné agramatismy. Hovoří v jednoduchých větách, některá slovní spojení často stereotypně opakuje. Je velice hovorná a společenská, velmi dobře navazuje kontakt s dětmi i dospělými.

Motorika, a to zejména jemná, je nápadná svou pečlivostí a pomalostí (při kreslení, psaní a tvoření z keramických hmot). Vždy byla vyhraněný pravák se souhlasnou lateralitou.

Hrubá motorika je při tělesné výchově bez nápadných problémů. Ráda tancuje, jezdí na kole, v zimě s rodinou bruslí. Chůzi má vždy vzpřímenou. Při sezení ve škole má správné držení těla i umístění rukou.

Spánek má v současné době klidný, pravidelný, ale večer nechce chodit brzy spát a ráda sleduje večerní pořady v televizi.

KD neměla žádné vážné úrazy nebo onemocnění. Má lehký sklon k nadváze současný BMI je 25,7 - při výšce 152 cm má váhu 65,5 kg.

Nemá srdeční vadu ani potíže s pohybovým aparátem.

V dětství navštěvovala mateřskou školu, byla vedena na logopedii a měla odklad školní docházky. Od 8 let navštěvovala internátní školu, ale po zrušení internátu přestoupila na týdenní pobyt do ÚSP a do základní školy speciální při ÚSP. V současné době navštěvuje Základní školu speciální při ÚSP Lipník.

Rodinná anamnéza

KD vyrůstá v harmonické rodině, která je úplná a plní všechny základní funkce. Má dvě starší sestry, které již navštěvují střední školy.

Obě jsou zdravé, nadané, hrají na klavír a na housle v Lidové škole umění. O KD se starají v případě, že jsou rodiče mimo domov, mají s KD velmi hezký vztah.

Rodiče jsou s dětmi ve velmi přátelském kontaktu a výchova je přiměřená. Komunikace v rodině je v pořádku, navštěvují často širší rodinu a jezdí společně s prarodiči na dovolenou k moři a v zimě na horskou chatu lyžovat. KD je na rodinu velmi citově vázaná a často o ní hovoří, těší se na víkend, kdy odjíždí domů. Těší se také na společné aktivity s rodinou, kterých se účastní. Ráda se rodině chlubí se svými výsledky ve škole.

Otec: narozen v roce 1964, vyrůstal bez sourozenců a neprodělal žádné vážnější nemoci.

Žádné tělesné ani psychické vady se u něj nevyskytují. Řeč je bez problémů. Pracuje jako řidič. Podílí se na výchově všech tří děvčat spolu s matkou.

Matka: narozena v roce 1964, pochází ze dvou dětí. Ani ona neprodělala žádné závažné nemoci, nevyskytuje se u ní tělesná ani duševní vada. Matka byla delší dobu bez zaměstnání, v současné době, po rekvalifikaci, nastoupila do nového zaměstnání jako mzdová účetní.

Diagnostický závěr

Velmi důležitým činitelem je pro KD rodinná atmosféra, která ji nejvíce ovlivňuje. Jejím základem je přístup obou rodičů k sobě navzájem, prostředí citové náklonnosti, lásky, vzájemné úcty a podpory. Důležitá je i harmonie v rodině, kde má KD pocit jistoty a bezpečnosti. Prvky rodinné pracovní výchovy sledujeme na skutečnosti, že je KD zapojována do různých činností ve funkci pomocníka matky nebo otce v přiměřených úkolech. Rodiče ji vedou a podněcují k samostatnosti a k zodpovědnosti za sebe. Domnívám se, že KD vyrůstá v rodině, která splňuje všechny funkce a pro KD má velký význam.

Rodina je nejčastějším námětem jejích hovorů a vzpomínek.

Týdenní pobyt v ÚSP ji naplňuje radostí ze sociálních kontaktů. Vyplňuje její volný čas mimo školu dalšími aktivitami, které pro ni vychovatelky připravují. Pomáhají KD s přípravou do školy.

Zdravotní stránka KD, je ve srovnání s ostatními jedinci zkoumaného vzorku s Downovým syndromem, velmi dobrá, protože patří k těm, kteří mají nejméně zdravotních problémů. Je v trvalé péči specialistů při preventivních prohlídkách a při pravidelném očkování. Matka se o její zdravotní stav aktivně zajímá a všechny zdravotní prohlídky a vyšetření s KD sama sleduje a zajišťuje. Pouze sklony k nadváze a drobné logopedické obtíže mohou ovlivnit její celkovou spokojenost

Navrhovaná opatření

○ Léčebná

Těžiště pomoci poskytované KD by mělo spočívat v prevenci nadváhy.

Podstatu prevence lze shrnout do těchto bodů:

- 1 jíst zdravou vyváženou stravu, která zachovává důležité látky pro její růst a vývoj,
- 2 změnit stravovací návyky a zlovyky,

- 3 zvýšit fyzickou aktivitu, která KD baví, je snadno realizovatelná a podporuje energetický výdej,
- 4 spolupracovat s celou rodinou.

Rodičům dětí s nadváhou se doporučuje připravovat doma čerstvá a nutričně hodnotná jídla. Důležitá je pestrost, děti by měly jíst věci ze všech hlavních skupin: obilné výrobky, ovoce, zeleninu, vejce, maso, luštěniny, ořechy. Asi polovina energetického příjmu by měla pocházet z uhlovodanů, neboli z komplexních karbohydrátů, jejichž zdrojem je například chléb, brambory, rýže nebo těstoviny. Je třeba omezit potraviny bohaté na cukry a tuky (především živočišné). Takové produkty jako chipsy, buchty, smetanová zmrzlina s čokoládou nebo bílý chléb se škvarky rozhodně patří mezi pokrmy, které je třeba z jídelníčku vyškrtnout. Potraviny není vhodné smažit ani fritovat, lepší je vaření, grilování, pečení nebo dušení. Náhradou bonbonů může být sušené ovoce, náhradou zmrzliny například zmrazený jogurt. Děti by obecně měly jíst více ovoce a zeleniny. Spotřebu zeleniny není třeba omezovat vůbec, u ovoce (především u sladkých plodů s vysokým energetickým obsahem) je přece jenom potřeba dávat větší pozor. Důležitý je i pitný režim, nejvhodnějšími nápoji pro děti jsou stolní voda a bylinné čaje. Velkou kalorickou bombou bývají dětmi oblíbené limonády, u dětí s nadváhou nebo obezitou je vhodná jejich náhrada například ředěnými ovocnými džusy. Neméně důležité jsou změny stravovacích návyků a odstranění zlovyků. Velmi důležité je, aby rodiče a ostatní členové rodiny dodržovali stejná pravidla, která jsou doporučována obéznímu dítěti. Jídla by měla být podávána v pravidelnou dobu a na místě určeném pouze k jídlu. Neměli bychom nikomu dovolit jíst u televize nebo u domácích úkolů. Není dobré příliš rychle jíst, naopak je třeba dítě naučit řádně a pomalu žvýkat. Rodiny s dětmi by neměly mít doma velké zásoby tučných a sladkých jídel.

Předpoklad dalšího vývoje.

KD má dobré předpoklady, že se její zdravotní problémy nebudou zásadním způsobem zhoršovat, protože z rozhovoru s matkou vyplývá, že nepodceňují prevenci a pravidelně navštěvují specialisty k preventivním prohlídkám. KD jako jediná ze zkoumaného vzorku jedinců s Downovým syndromem navštívila rentgen krční páteře. Očkování je prováděno podle běžného očkovacího kalendáře. Rehabilitaci zahájila již po narození a setrvala u ní do současné doby ve formě hipoterapie, canisterapie, perličkových koupelí, logopedické péče a ergoterapie. Na ORL a audiometrické vyšetření dochází s matkou pravidelně jednou ročně. Oční vyšetření opakuje také 1x ročně.

Stomatologické vyšetření zajišťuje ÚSP každých 6 měsíců a vyšetření štítné žlázy absolvuje KD s matkou také 1x ročně. Preventivní prohlídky jsou prováděny 1x ročně, což také zajišťuje ÚSP.

Gynekologická péče je v současné době pravidelná, matka vybírá vhodnou antikoncepci. V rodině se také dodržuje racionální strava v kombinaci s dostatkem pohybu.

3.8.2 Kazuistika dívky s velkým počtem zdravotních problémů

Anamnézy byly získány studiem zdravotní dokumentace v ÚSP a rozhovorem s personálem ÚSP, který o PL pečuje. Matka s ÚSP ani se Základní školou speciální při ÚSP nespolupracuje, komunikuje jen minimálně - většinou telefonicky. Na získané údaje bylo použito záznamového archu (viz příloha č. 4).

Osobní anamnéza

PL se narodila 26.5.1984. Těhotenství druhé. Bez obtíží. Porod v termínu. Poloha hlavičkou, spontánně. Kříšena nebyla. Novorozenec vážil 3500 g. Prodělala novorozeneckou žloutenku. Kojena nebyla pro slabý sací reflex.

Celkový vývoj byl opožděn, jak uvádí při rozhovoru matka.

První zub 20.6.1985

Sedět začala v květnu 1985

První slovo na 3 a půl letech

Chůze bez opory začala až ve 2 a půl letech

Samostatně jedla od 4 let

Čistotu udržela od 4 let

Na 6 měsících operace pupeční kýly pro zvětšený pupeční pahýl.

Ve 14 měsících operace síňového a komorového septa (intaktní záplata in situ).

Sledována na kardiocentru v Praze Motole.

Do tří let vyšší nemocnost. Časté KHCD (katary horních cest dýchacích)

Dvakrát prodělala bronchopneumonii.

Ve čtyřech letech při pádu prokousnutý jazyk – šitý.

V pěti letech operace pravého kolene pro subluxaci patellae 1.dx (vrozená luxace česky).

Zhojeno keloidní jizvou.

Hybnost upravena po pobytu na RHB v Kostelci nad Černými lesy.

Asymetrie v délce končetin – korekce podpatěnkou. Přetrvává vadný pohybový stereotyp.

Pedes plani (ploché nohy) výrazně snížená příčná- rozšířená. Podélná klenba nízká.

Na loktech a kloubech prstů růžovočervená ložiska s nánosy šupin – Psoriáza vulgaris.

5.3.1990 léčena na kožní ambulanci pro alopetia areata. Lysé ložisko na temeni hlavy.

Od června 1997 hypothyreosa. Zaléčená euthyroxem 1x100mg. Při hospitalizaci zhubla 12 kg, padaly jí vlasy. Stále sledována endokrinologickou ambulancí.

Dalekozrakost obou očí, nutno nosit trvale korekci +6,0 Dpt a +6,0 Dpt.

28.11.2003 sterilisatio tubarie per. cosg. bipol. coagulatio endometriosie.

Alergie na penicilin.

Rovnátko.

Silný sklon k obezitě. Současné BMI je 32,0 při výšce 151 cm a váze 72,5 kg.

Verbální projev je velmi málo srozumitelný. Nesnaží se opakovat správnou výslovnost.

Odpovědi bývají jednoslovné, většinou nejasné, můžeme konstatovat, že komunikuje pouze gesty a zvuky podobnými slovy, ale komunikuje velmi málo.

Motorika, a to zejména jemná, je těžkopádná a pomalá. Vždy byla vyhraněný pravák, se souhlasnou lateralitou.

Hrubá motorika je při tělesné výchově s drobnými obtížemi hlavně v koordinaci pohybů.

V roce 1987 byla umístěna do ÚSP Tlokov.

Od 6.3.1989 přestoupila na týdenní pobyt do ÚSP Lipník.

V roce 2002 měřená hodnota IQ 38.

Rodinná anamnéza

PL má starší sestru a mladšího bratra. Sestra již pracuje jako prodavačka v hypermarketu.

Mladší bratr navštěvuje střední odborné učiliště. Oba sourozenci jsou zdraví.

Otec: narozen v roce 1954, dva sourozenci. Bratr a sestra oba mladší. Prodělal úraz při práci s obloukovou pilou – amputace dvou prstů na levé ruce. Žádné tělesné ani psychické vady se u něj nevyskytují. Řeč je bez problémů. Pracuje jako zámečnick.

Matka: narozena v roce 1958, pochází ze tří dětí. Má dvě sestry. Ani ona neprodělala žádné závažné nemoci, nevyskytuje se u ní tělesná ani duševní vada. Matka pracuje jako dělnice v lisovně plastů.

Diagnostický závěr

PL má jednu velkou nevýhodu – rodinu, která ji brzy umístila do ústavní péče. PL byla již v dětství ochuzena o ranou interakci mezi matkou a dítětem, o přitulení, mazlení a hru. Chyběla a stále jí chybí zkušenost z rodinného prostředí.

PL se dostala do současné vývojové úrovně hlavně přičiněním pracovníků ÚSP, učili ji udržovat čistotu, jíst samostatně, oblékat se a také pečovali o její zdravotní stav. Akcelerace jednotlivých sebeobslužných dovedností nastala až po umístění PL v ÚSP Tloskov.

Rodina i v současné době využívá ÚSP jako místo, kde PL odloží, víkendy a prázdniny často tráví u babičky v malé vesnici. Pokud má PL silný kašel a teplotu nebo jiné příznaky nemoci bývá telefonicky volána matka. Ta však má tendenci bagatelizovat zdravotní potíže a onemocnění PL. Pokud si ji odveze v odpoledních hodinách domů, hned druhý den ráno ji vrací zpět s tím, že PL je zcela bez obtíží a na zdravotnický a pedagogický personál bývá hrubá. Ještě jeden příklad pro dokreslení problematiky, základní škola speciální opakovaně upozorňovala rodinu na horší sluchové vnímání, navrhovala návštěvu lékaře na oblast nosní, ušní, krční k vyšetření sluchu. Rodina však nereagovala. V důsledku úzkých zvukovodů docházelo u PL ke hromadění ušního mazu a ucpávání zvukovodů mazovými zátkami. PL trpí opakovanými záněty středouší a nedoslýchavostí.

Když se po dlouhé době podařilo PL odeslat na vyšetření, potvrdil se nález. Přitom včasné odstranění mazových zátek a včasná návštěva u specialisty by byla jednou z možností jak usnadnit sluchové vnímání a rozlišování.

Navrhovaná opatření

○ Výchovná

Výchova mentálně retardovaných dětí je náročná, dlouhodobá, vyžaduje mnohem více trpělivosti, vynalézavosti, lásky a obětavosti než výchova dětí z běžné populace. Být důsledný ve výchově PL, nebo i jiného mentálně postiženého dítěte, je pro vychovatele a učitele nesmírně náročné. Zvýšit motivaci a tím snížit projevy negativismu a nevhodných projevů chování. Rozvíjet vkus a tvořivost – estetické cítění při úpravě a zdobení svého okolí, v keramické a textilní dílně, úpravě zevnějšku před zrcadlem.

○ Sociální

U PL by se vzhledem k pobytu v ÚSP měl uplatnit princip normalizace. Ten je jedním z moderních principů, jímž by se měla řídit péče o lidi se všemi druhy postižení.

Věci, které PL obklopují, a materiální podmínky, v nichž žije, tvoří jen jednu, i když velmi důležitou, přesto jen vnější část jejího života. Neméně důležité jsou vnitřní podmínky života v ústavu, obsah a formy činnosti, náplň každodenního života klientů a velice důležitý je také přístup personálu.

Nejdůležitějším úkolem by mělo být navázání kvalitní spolupráce s rodinou. Spolupráce s rodiči PL by mohla ještě v současné době zlepšit její sociální status. Vedení i personál ÚSP by měl podpořit a zapojit rodinu při spolurozhodování na dění v ÚSP. Vyzvat je ke spoluúčasti při pořádání akcí a aktivit a při řešení zdravotních obtíží a problémů PL.

○ Diagnostická

PL by měla absolvovat veškerá vyšetření, pravidelné kontroly a očkování.

○ Psychopedická

U PL je potřeba osvojovat návyky, dovednosti a znalosti, které zvýší její soběstačnost, obohatí její život a rozšíří možnosti při naplňování volného času a také povedou ke zlepšení kvality jejího života. U PL se musí upevňovat návyky potřebné v praktickém životě, využívat její pracovitosti a pečlivosti při práci na zahradě, úklidu a stlání ložnic.

Vzhledem ke svým schopnostem nebude moci využít umístění do chráněných bytů a chráněné dílny, která je v blízkém městě. Není schopna se o sebe postarat bez trvalého dohledu a pomoci dalších osob.

○ Léčebná

Těžiště pomoci poskytované PL by mělo spočívat v ucelené (komplexní) rehabilitaci, která zajišťuje co nejvyšší kvalitu života jedince. Výsledkem by mělo být optimální začlenění PL do života. Komplexní rehabilitace je pojem obsahující léčebnou rehabilitaci, pedagogickou rehabilitaci, sociální rehabilitaci, rozvoj funkcí, rozvoj osobnosti a rozvoj sociálního a kulturního potenciálu.

Předpoklad dalšího vývoje

PL lze charakterizovat jako skromnou, introvertní, přizpůsobivou až submisivní, tolerantní, houževnatou a výrazně emočně stabilní dívku, která chce být pozitivně přijímána svým okolím, která touží po kladné sociální percepci ze strany ostatních a má schopnost udržet a rozvíjet získané sociální vztahy v ÚSP. S životními těžkostmi, nemocemi a jinými omezeními se snaží vyrovnat. Vyjadřuje spokojenost, i když se pro srdeční vadu, ortopedické obtíže a vadu zraku nemůže účastnit některých připravených aktivit. V poslední době se prohlubuje její unavitelnost, ale rozhodně se nesnižuje její iniciativa ve vstupu do interakcí.

PL by měla chodit na pravidelné lékařské prohlídky, které by mohly vyloučit, či potvrdit eventuální zdravotní problémy, měla by také začít chodit na preventivní gynekologické prohlídky. Také by měla dodržovat zdravý životní styl včetně zdravé výživy, které ji pomohou bojovat s obezitou.

POPIS, ANALÝZA A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ

Dnes je již ověřeno, že včasná, neboli raná péče o děti s Downovým syndromem velmi výrazně pozitivně ovlivňuje jejich vývoj. Rodiny, které si přes všechna doporučení ponechaly dítě ve své výchově, byly postaveny do velmi těžké situace, nejen po stránce sociálně ekonomické, setkávaly se s nepochopením jak ve svém okolí, tak často i ze strany odborníků, zejména zdravotníků. Včasná komplexní péče o děti s Downovým syndromem je velice významná také proto, že dle nejnovějších poznatků se nervový systém novorozenců, pokud jejich stav nekomplikuje přidružený závažný zdravotní problém (zejména těžká vrozená srdeční porucha), velmi málo liší od nervového systému normálně vyvinutých dětí. Pokud se začne pracovat s dítětem již brzy po narození, využije se jeho vrozený potenciál a dosáhne se s dítětem mnohem více.

Předpokladem je láskyplná rodinná péče, kterou sebelepší ústavní péče nemůže nahradit.

V nedávné minulosti velká část rodičů, zejména pod vlivem obrovského psychického stresu a základních morálních neznalostí řešit náročnou životní situaci, umísťovala narozené děti s Downovým syndromem ihned do ústavní péče.

Není pochyb o tom, že mentální vývoj dítěte opuštěného vlastní matkou a navíc ještě poznamenaného neměnnou diagnózou, má nesrovnatelně horší perspektivu budoucího rozvoje, než dítě obklopené láskou a kvalitní rodinnou péčí.

Obě dvě dívky popsané v kazuistkách mají Downův syndrom, žijící zdravé rodiče a sourozence a sklony k nadváze nebo obezitě. To jsou asi jediné shodné anamnestické údaje. Vše ostatní se liší. Kazuistiky nám potvrzují, že KD patří mezi jedince s Downovým syndromem, kteří nemají téměř žádné zdravotní problémy, proto o nich můžeme hovořit jako o zdravých. A u kazuistiky PL si potvrzujeme, že bohužel mnoho nemocí, poruch a vad se objevuje u jedinců s Downovým syndromem častěji než u intaktní společnosti.

KD má rodinu, která o ní projevuje zájem, stará se o pravidelnost lékařské péče, nepodceňuje prevenci žádných onemocnění. Od narození je zapojena do preventivních rehabilitačních programů.

Na podporu správné výslovnosti navštěvuje logopedii, hipoterapii pro posilování svalů trupu, nohou a celkovou stabilitu, canisterapii na podporu a povzbuzení motivace k rehabilitaci a k povzbuzení imunity prostřednictvím psychiky. Perličkové koupele navštěvuje pro celkovou relaxaci a ergoterapii, která přispívá k integraci KD do společnosti formou předpracovní rehabilitace.

Pravděpodobnou příčinou, která mohla ovlivnit vývoj některých zdravotních problémů PL, byl jistě přístup rodiny. Umístění dítěte ve třech letech do ÚSP, odmítání péče, nezájem o prevenci, nedůslednost v léčbě běžných onemocnění, bagatelizace obtíží. Také snaha přesunout odpovědnost za zdravotní stav na ÚSP ukazuje na to, že PL má nevýhodnou pozici, kterou nemůže změnit. Její nejbližší okolí, tzn. personál ÚSP a možná i rodina, pokud bude mít zájem se zapojit, by mohlo spolu s pediatrem sestavit pro PL individuální plán rehabilitace. Nabídka programů, do kterých by se mohla zapojit je omezená, ale pokud by byla vůle, mohly by se některé programy přizpůsobit jejím možnostem.

4 ZÁVĚR

Většinou se všichni rodiče velice těší na příchod nového a samozřejmě zdravého člena rodiny. O to větší je pak šok z oznámení lékaře, že s jejich miminkem není něco v pořádku. Po sdělení podezření, že dítě má Downův syndrom, pak rodiče čeká nejdelší týden v jejich životě, než lékaři stanoví konečnou diagnózu. Někteří rodiče rezignují, jiní naopak vyvinou co největší aktivitu ve shánění informací o postižení. Pak přijde den, kdy lékař vysloví závěr. Ideální by bylo, kdyby už informace o pouhém podezření byla sdělena rodičům oběma najednou a v soukromí. Všechny tyto informace by měl sdělovat člověk, který se v daném problému vyzná a rodičům podá realisticky pozitivní obraz lidí s Downovým syndromem. Po potvrzení diagnózy by měl být k dispozici rodičům psycholog a sociální pracovník, který rodičům nabídne pomoc při zajišťování různých dávek, pomůcek a popř. asistenta.

Bohužel, v našich zařízeních se tak leckde neděje. Naprosto běžnou praxí je sdělení pouze mamince, a to i v přítomnosti cizích osob (i zdravotní sestra v tomto ohledu může působit velice rušivě). Lékaři mívají malé znalosti o sociálním vývoji lidí s Downovým syndromem. Po propuštění z porodnice si musí rodiče sami zjišťovat, na co všechno mají nárok ze sociální oblasti a co je horší, jaká doplňková vyšetření a další metody rozvoje pro jejich dítě existují. Není divu, že při takovýchto podmínkách někteří rodiče tak velký stres nevydrží a buď umisťují dítě do ústavu, nebo se rozvádějí.

V dnešní době existuje mnoho informačních zdrojů, kde se shromažďují informace o lidech s Downovým syndromem. Tyto informační zdroje jsou však, i podle mé zkušenosti, roztržštěné, nekoordinované, někdy dokonce nepřehledné s různou kvalitativní úrovní. Existují knihy, časopisy, internetové stránky, ale každý z těchto zdrojů preferuje jinou oblast života lidí s Downovým syndromem, kterou se zabývá. Nej kvalitnější informace o zdravotních aspektech jsem paradoxně objevila na Slovensku. Tam se této problematice nejvíce věnuje slovenská lékařka a autorka knihy *Diagnóza: Downov syndróm*, Mária Šustrová. Její kniha podává ucelený, podrobný a interdisciplinární pohled lékařů na problematiku Downova syndromu. Může sloužit odborníkům i rodičům k rozšíření poznatků o tomto syndromu. Kniha nebo internetové stránky tohoto druhu u nás v Čechách opravdu schází, minimálně by se mohlo uvažovat o českém překladu této opravdu dobré knihy.

Pro nedostatek kvalitních a komplexních informací stojí rodiče i pracovníci pečující o jedince s Downovým syndromem, často před otázkou, zda se mají dítě zapojit do programu rané stimulace. Bude to mít přínos? Je některý jiný přístup lepší?

Jakou část programu bude vykonávat odborník a jakou rodina? Jaká zvláštní zdravotní opatření má rodina nebo ÚSP, pečující o jedince s Downovým syndromem, dodržovat? Jak nejlépe využít nabízené služby rehabilitačních programů?

Specifické zdravotní problémy vyžadují vysokou odbornou péči nejen lékařů – specialistů ale i dalších odborných pracovníků, jako jsou rehabilitační pracovníci, psychologové, logopedi a speciální pedagogové. Odborníci na Downův syndrom by se měli sejít a připravit plán pro optimální lékařskou péči a systém poskytování informací. Zatím zde stále chybí centrum pro komplexní lékařskou péči o osoby s Downovým syndromem. Tu je možné zabezpečit jen koordinací všech zainteresovaných odborníků a kvalitní informovaností všech.

Nedůslednost při dodržování preventivního programu se může odrazit na zhoršování kvality zdraví lidí s Downovým syndromem

V teoretické části jsem se zaměřila na charakteristiku fyziognomie jedinců s Downovým syndromem, na popis nejčastějších zdravotních problémů, kterými trpí a na současný stav péče o zdraví jedinců s Downovým syndromem.

Praktická část bakalářské práce se stala průzkumem jednotlivých zdravotních problémů jedinců s Downovým syndromem. Cílem bylo analyzovat psychická a somatická omezení v životě jedinců s Downovým syndromem. Zjistila jsem, že zdravotní problémy lidí s Downovým syndromem, jsou různorodé. Za limitující považuji hlavně faktor psychické a fyzické kondice, dostupnost preventivní rehabilitační péče a dostatečnou informovanost zainteresovaných lidí i veřejnosti o optimální a kvalitní zdravotní péči.

Někteří z jedinců zkoumaného vzorku se těší poměrně dobrému zdraví. Bývá to většinou u případů, kdy je dítě včas zapojeno do preventivních rehabilitačních programů, které předcházejí určitým zdravotním změnám a postižením. Děti umístěné v ústavní péči však většinou dostávají základní lékařský servis a řeší se u nich pouze akutní stavy. Rozhodně chybí informovanost rodiny i personálu ústavní péče o specifických zdravotních problémech a o individuálním přístupu ke každému jednotlivci. Každý z nich by měl vědět kterým zdravotním problémům lze předcházet a které se nedají prevencí ovlivnit, ale včas diagnostikovat a léčit v raných stádiích. Ve vztahu k Downově syndromu se v posledních letech objevuje stále mnoho nových poznatků. Doporučuje se rentgen krční páteře k vyloučení atlanto – axiální dislokace, doporučují se včasné laboratorní testy funkce štítné žlázy, která se jistou měrou podílí na kvalitě kognitivních schopností. Zkoumá se prevence a léčba předčasného stárnutí, Alzheimerovi choroby, oxidačního stresu a metabolismus jedinců s Downovým syndromem.

Bylo by vhodné, aby všechny aktuální poznatky putovaly co nejkratší cestou k těm, kterých se to týká. Aby se co nejrychleji aplikovaly do praxe, aby měl každý právo volby při komplexní znalosti všech dostupných možností. Cílem práce byla analýza psychických a somatických omezení v životě jedinců s Downovým syndromem. Tohoto cíle bylo dosaženo studiem zdravotní dokumentace a rozhovory s rodiči a personálem ÚSP. Průzkumem také vyvstaly nové otázky a podněty pro další šetření nebo výzkum. Zajímavé by bylo zjistit kvalitu a kvantitu informovanosti rodiny a zdravotnického personálu ÚSP o rozsahu nabídky preventivních programů dostupných v blízkém okolí. Míru prevence nadváhy a obezity v rodinách a ÚSP. Individuální přístup k pohybovým aktivitám podle zdravotních problémů. Míru potřebnosti kvalifikovaného fyzioterapeuta, logopeda a psychologa v jednotlivých zařízeních ÚSP. Informovanost a vztah pediatriů k problematice zdravotní preventivní péče o jedince s Downovým syndromem. Děti s Downovým syndromem dnes většinou bydlí doma a těší se lásce a péči rodiny. Prospívá jim odborná raná péče a speciální pedagogové během školní docházky. Tím, že se účastní běžného chodu domácnosti, jsou společensky zdatnější. Rodina se také stále více snaží vyhovět jejich potřebám ve smyslu odpočinkových aktivit a kontaktu s kamarády. Downův syndrom nelze vyléčit, ale díky kvalitnější lékařské péči žijí tito lidé zdravěji.

Včasná a kvalitnější diagnostika jednotlivých onemocnění pomáhá předcházet rozvinutí nemoci do pozdějších stádií a způsobit další komplikace a zhoršení stavu. Také nabídka preventivních rehabilitačních programů se rozšířila.

Znamená to, že každé dítě s Downovým syndromem by se mělo po celý život podrobovat systematickým preventivním prohlídkám a vyšetřením, od narození se zapojovat do preventivních rehabilitačních programů a mělo by mít dostatečně informované okolí (rodiče nebo zdravotnický personál ÚSP) o možnostech kvalitní lékařské péče. Pak budou mít rodiče bezpochyby radost z toho, že jejich děti s Downovým syndromem čeká mnohem lepší budoucnost, než tomu bylo kdykoli dříve v minulosti.

5 NAVRHOVANÁ DOPORUČENÍ

Kvalita života každého jednotlivce, ať žije v rodině nebo v ústavu sociální péče, je důležitou částí jistě přímo závislá na zdraví. Subjektivní hodnocení spokojenosti, bolesti a zdravotního stavu ovlivňují osobní hodnoty každého jednotlivce – jeho představy, pojetí, naděje, očekávání, přesvědčení atp. Člověk s Downovým syndromem neprožívá úroveň kvality života diametrálně odlišně vzhledem k většině populace, avšak jeho prožívání je specifické značnou subjektivitou jak uvádí Růžicková (2004, s. 165). Pokud bude jedinec s Downovým syndromem bez příznaků nemoci, schopný normální výkonnosti a nebude závislý na ošetrovatelské a lékařské péči, bude jistě jeho kvalita života vyšší. Hned po narození mají jedinci s Downovým syndromem chodit na pravidelné lékařské prohlídky, které by mohly vyloučit či potvrdit eventuální zdravotní problémy. V popředí základních vyšetření by také mělo být pravidelné internistické a neurologické vyšetření, monitorování obezity s pravidelným sledováním hmotnosti. Některé rehabilitační a výukové metody také tvoří významnou prevenci u jednotlivých zdravotních problémů. Zdravotní péče o jedince s Downovým syndromem se musí zaměřit v první řadě na prevenci poruch kardiologického, endokrinologického systému a na upevňování psychického zdraví a emocionality.

Rehabilitace

Z důvodu časté hypotonie u jedinců s Downovým syndromem je nutno začít s rehabilitací co nejdříve po narození. Rehabilitace přispívá nejen ke zlepšení pohybového, ale i psychického vývoje a bojuje proti ochablosti svalů jak uvádí Zenklová (2000, s. 2). Příznivě ovlivňuje i problémy se zácpou, s infekcemi dýchacích cest, s vývojem řeči.

Dotyková terapie

Tato metoda by se měla využívat od nejtěplejšího novorozeneckého věku. Terapeut maminku učí jak se svého dítěte dotýkat a mazlit se s ním tak, aby tyto dotyky byly zároveň uklidňující a zpevňující masáže celého tělčka.

Vojtova rehabilitační metoda

Metoda, která harmonicky posiluje svalstvo celého těla a vytváří správnou souhru mezi jednotlivými svalovými skupinami.

Stejně jako dotyková terapie nevyžaduje aktivní spolupráci dítěte, a proto ji lze aplikovat od útlého novorozeneckého věku.

I když se z projevů dítěte může zdát, že se jedná o bolestivou proceduru, není tomu tak. Dítě pláče hlavně z důvodu omezení své vlastní vůle.

Je velkou chybou z důvodu pláce cvičení přerušovat nebo dokonce natrvalo ukončit.

Rehabilitace dle Castillo-Morales

Orofaciální regulační terapie (ORT) je metoda zaměřující se na posilování svalů obličeje, úst a jazyka s účinkem na celé tělo. Při posílení těchto svalových skupin se dítěti usnadňuje sání, polykání, zlepšuje rozvoj řeči a správného dýchání a tím omezení infekcí dýchacích cest. U starších dětí zamezuje samovolnému otevření úst a vyplazení jazyka z důvodu svalové ochablosti.

Hipoterapie

Velmi důležitá součást při posilování svalů trupu, nohou a celkové stability. Kůň je terapeutický prostředek (přirozený biostimulátor). Při jeho pohybu dochází k stálému střídání napětí a uvolnění těla handicapovaného, který je nucen neustále se přizpůsobovat pohybové sinusoidě koňského hřbetu i při své naprosté pasivitě. Posazením na koně se vyloučí z aktivní činnosti nefunkční dolní končetiny a pánev. Páteř, trup, pletenec ramenní, horní končetiny, šíje i hlava se uvolní k fyziologickým souhybům dotvářejícím obraz normální chůze. Kůň umožňuje dítěti „projít se“ ve vzpřímené, chůzi odpovídající poloze.

Canisterapie

Lze definovat jako Animal Assisted Activities (AAA – činnost za účasti zvířat) a Animal Assisted Therapy (AAT – terapie pomocí zvířat).

Klade důraz především na řešení problémů psychologických, citových a sociálně integračních. Působení na fyzické zdraví člověka je u ní druhotné a zahrnuje spíše složku motivace k rehabilitaci a povzbuzení imunity prostřednictvím psychiky.

S postiženými dětmi lze provádět jednou týdně tzv. polohování.

Psi totiž slouží jako přirozený termofor, protože mají teplotu 38,5°C. Celkově dochází při canisterapii k navození klidu, uvolnění a prohrátí dítěte, dochází k příjemné a hluboké relaxaci po které může nastoupit fyzioterapeutka nebo logopedka. Ani hygienici nemají ke psům námitky. Je pouze nutné psy odčervovat častěji než je běžné a když jdou k dětem musejí být čistí, vykoupaní.

Arteterapie

Duševní život člověka lze pomocí arteterapie zmapovat co do obsahu, vývoje i funkcí nevědomého či vnitřního života i postihnout hledání vztahu mezi nevědomím a reálnou lidskou zkušeností a chováním. Význam a roli má tvořivost i hra pro zdravý vývoj osobnost dítěte a pro formování jeho životní zkušenosti.

Slouží k rozvoji poznávacích schopností, barvy, tvary i vůně stimulují smysly a tím obohacují život a dávají prostor k sebevyjádření.

Používání různých materiálů podporuje rozvoj tělesné koordinace a při řečových obtížích napomáhá výtvarná tvorba komunikaci a vyjadřování vlastních citů. Výtvarné tvoření je komunikačním prostředkem.

Ergoterapie

Ergoterapie je léčebnou metodu používanou v rehabilitaci tělesně, duševně nebo smyslově postižených osob, kterou vede ergoterapeut na základě indikace lékaře. Ten indikuje typ, zaměření a četnost ergoterapie. Každé dítě podstoupí vyšetření minimálně jednou ročně. Jako terapeutický prostředek využíváme postupy a činnosti, které vedou k obnově postižených funkcí, eliminují význam trvalého či dlouhodobého postižení zdraví, nahrazují nebo kompenzují sníženou aktivitu postiženého člověka. Cílem ergoterapie je podporovat aktivní přístup k uchování si svého zdraví a celkové kvality života. Přispívat k integraci osob se zdravotním postižením do společnosti formou předpracovní rehabilitace. Spolupracovat se zaměstnavateli při vytváření pracovních příležitostí. Také působit v oblastech ergonomie práce a pracovního prostředí. U dětí se ergoterapie zaměřuje na zajištění kompenzace jejich problémových oblastí tak, aby bylo dítě pro nechráněné prostředí kolem sebe přizpůsobeno.

U malých dětí od mateřské školy začínáme postupně s nácvikem osobní sebeobsluhy, s oblékáním, hygienou a nácvikem dovedností samy se najíst. Začíná se cviky na uvolňování spasticity a s nácvikem správného uchopování. Práce s dětmi je skupinová nebo individuální, je zaměřena na komplexní nácvik sebeobsluhy a dalších činností a aktivit.

Feuersteinova metoda rozvoje kognitivních funkcí

Protože u dětí s DS je porucha kognitivních funkcí, začala se v poslední době velice využívat metoda izraelského profesora Reuvena Feuersteina. Na rozdíl od rehabilitační metody prof. Castillo-Moralese, který svoji metodu vypracoval přímo pro děti s DS, prof. Feuerstein tuto metodu začal vypracovávat pro lidi, kteří prošli holocaustem a z důvodu prožitých traumat nebyli schopni normálního vzdělání. Metoda je založena na základě přesvědčení, že nízká inteligence není vlastnost, ale stav mozku, který se může změnit, protože mozek může regenerovat.

Na rozdíl od většiny odborníků, kteří jsou přesvědčeni, že mentálně postižení by měli dostávat nenáročné, především manuální úkoly, tvrdí, že těmto dětem se musí zadávat úkoly složité, aby byly nuceny využívat celý mozkový potenciál. Pomocí této metody se děti učí abstraktnímu myšlení, zdokonalují si analytické a organizační schopnosti. Touto metodou se vzdělávají děti ve více než padesáti zemích světa.

Výživa dětí s Downovým syndromem

Jak již bylo řečeno, první a nejdůležitější výživu tvoří mateřské mléko hlavně z důvodu rozvoje imunity. Výživa dětí s Downovým syndromem by se nijak zásadně neměla lišit od výživy ostatních dětí, pomineme-li různé alergie, které se však vyskytují i v ostatní populaci. Důraz by měli dát rodiče na včasnou fixaci správných stravovacích návyků. Jelikož děti s Downovým syndromem mají hlavně v pubertě velké sklony k obezitě, je třeba děti vést ke střídmosti v jídle a dostatečné pohybové aktivitě. Dodržování zdravého životního stylu včetně zdravé výživy, podpory přirozených aktivit a vytváření dobrých psychosociálních podmínek pomůže jedincům s Downovým syndromem k tomu, aby preventivně předcházeli nadváze a obezitě.

6 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

HALDER, Cora. *Dítě s Downovým syndromem ve škole*. Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, Praha 2004.

NOUZA, Karel. 2004. *Získaná (adaptivní, specifická) imunita* <http://www.zdrava-rodina.cz/med/0602>.

PUESCHEL, M. Siegfried. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. 1.vyd. Praha: TECH-MARKET, 1997. 130 s. ISBN 80-86114-15-5.

RŮŽIČKOVÁ, Kamila. Co přinesla 54 konference IDA. *Speciální pedagogika*, 2004, roč.14, č.2, s. 165.

SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 200 s. ISBN 80-7178-973-9.

STRUSKOVÁ, Olga. *Děti z planety D.S.* 1. vyd. Praha: G plus G, 2000. 156 s. ISBN 80-86103-31-5.

SVACHINA, Štěpán. 2006. *Obezita a nadváha*. http://sz.ordinace.cz/lekce_uvod. Php?lekce=3.

ŠUSTROVÁ, Mária. *Diagnóza: Downov syndróm*. 1. vyd. Bratislava: Perfekt, 2004. 240 s. ISBN 80-8046-259-3.

ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 178 s. ISBN 80-7178-506-7.

Vyhláška č. 73/2005 o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon).

ZENKLOVÁ, Jana. Raná péče o děti s Downovým syndromem v SPC „Dítě“. *Mentální retardace*, 2000, č.39, s.2.

7 SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha č. 1: Záznamový arch pro klienty ÚSP Lipník (viz text str. 39)
- Příloha č. 2: Záznamový arch pro klienty Centra Mladá Boleslav (viz text str. – 39)
- Příloha č. 3: Záznamový arch pro kazuistiku KD (viz text - str.63)
- Příloha č. 4: Záznamový arch pro kazuistiku PL (viz text – str. 66)

8 Přílohy

ZÁZNAMOVÝ ARCH PRO KLIENTY Z ÚSP LIPNÍK

Klient	1	2	3	4	5	6	7	8
Pohlaví								
Rok narození								
Záněty hor. cest dýchacích								
Oslabená imunita								
Časté záněty středouší								
Hypotonie								
Def předíňokomor přepážky								
Def mezikomor přepážky								
Otevřená Botallova dučej								
Fallotova tetralogie								
Eisenmengerův komplex								
Krátkozrakost								
Dalekozrakost								
Šilhání								
Nedoslýchavost								
Ucpávání ucha								
Časté kazy								
Záněty dásní								
Změny oblasti krční páteře								
Vykloubení kyčlí								
Vykloubení kolen								
Ploché nohy								
Snížená funkce štítné žlázy								
Zvýšená funkce štítné žlázy								
Epileptické záchvaty								
Alzheimerova choroba								
Hyperaktivita								
Lehká MR								
Středně těžká MR								
Těžká MR								
Výška v cm								
Současná váha v kg								
Rentgen krční páteře								

ZÁZNAMOVÝ ARCH PRO KLIENTY Z CENTRA MLADÁ BOLESLAV

Klient	1	2	3	4	5	6
Pohlaví						
Rok narození						
Záněty hor. cest dýchacích						
Oslabená imunita						
Časté záněty středouší						
Hypotonie						
Def předíňokomor přepážky						
Def mezikomor přepážky						
Otevřená Botallova dučej						
Fallotova tetralogie						
Eisenmengerův komplex						
Krátkozrakost						
Dalekozrakost						
Šilhání						
Nedoslýchavost						
Ucpávání ucha						
Časté kazy						
Záněty dásní						
Změny oblasti krční páteře						
Vykloubení kyčlí						
Vykloubení kolen						
Ploché nohy						
Snížená funkce štítné žlázy						
Diabetes mellitus						
Zvýšená funkce štítné žlázy						
Epileptické záchvaty						
Alzheimerova choroba						
Hyperaktivita						
Lehká MR						
Středně těžká MR						
Těžká MR						
Výška v cm						
Současná váha v kg						
Rentgen krční páteře						

ZÁZNAMOVÝ ARCH PRO KAZUISTIKU KD

• Osobní anamnéza

Datum narození.....

Těhotenství.....

.....

Porod

.....

Váha, výška, kojení.....

Celkový vývoj.....

První zub

První slovo

Chůze bez opory

Samostatně jedla

Čistotu udržela

Nemoci, úrazy, operace.....

.....

.....

.....

Zrak.....

Sluch.....

Řeč.....

Chrup.....

Lateralita.....

Výška, váha.....

• Rodinná anamnéza

Sourozenci.....

Otec: narozen

Matka: narozena

ZÁZNAMOVÝ ARCH PRO KAZUISTIKU PL

• Osobní anamnéza

Datum narození.....

Těhotenství.....

.....

Porod.....

.....

Váha, výška, kojení.....

Celkový vývoj.....

První zub

První slovo.....

Chůze bez opory

Samostatně jedla

Čistotu udržela

Nemoci, úrazy, operace.....

.....

.....

.....

Zrak.....

Sluch.....

Řeč.....

Chrup.....

Lateralita.....

Výška, váha.....

• Rodinná anamnéza

Sourozenci.....

Otec narozen

Matka narozena